

Skuld- och skamkänslor hos anhöriga till personer med psykisk ohälsa

En litteraturstudie

Mathias Backström

Examensarbete

Vård

2013

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	11653
Författare:	Backström Mathias
Arbetets namn:	Skuld- och skamkänslor hos anhöriga till personer med psykisk ohälsa. – En litteraturstudie
Handledare (Arcada):	Savolainen Jari
Uppdragsgivare:	HNS Ekåsens sjukhus
<p>Sammandrag:</p> <p>Johan Cullberg relaterar till Joseph Zubins teori om den s.k. sårbarhets-stressmodellen som utmynnar i tanken att människor har olika sårbarhet för att utveckla psykossjukdom. En person med låg sårbarhet kräver en hög stress för att få en manifest sjukdom, medan den som har en hög sårbarhet utvecklar sjukdomen efter liten påfrestning. Målsättningen med denna studie är att granska hur väl denna sårbarhets-stressmodell kan tillämpas på anhöriga till psykiskt sjuka personer som lider av stigmatisering. Som jämförelsebegrepp har användes skuld- och skamkänslor, sårbarhet, sociala nätverk och krisförlopp. Som bas för granskningen har användes 10 valda artiklar. Som metod för granskningen användes en kvalitativ innehållsanalys där de valda begreppen granskas mot texten i artiklarna. Av granskningen framkommer att man med sårbarhets-stressmodellen i hög grad kan beskriva och känna igen grunderna till stigmatiseringen och orsakerna till belastningen hos anhöriga till en psykiskt insjuknad nära familjemedlem. Begreppet sociala nätverk framträdde i granskningen som den egna familjen och var logiskt närvarande med tanke på innehållet i artiklarna. Sårbarhetsbegreppet framkom inte bokstavligen i den skrivna texten men ur texterna kunde avläsas beskrivningar av vardagliga problem som kan tolkas som bidragande till ökad sårbarhet. De vanligast använda beskrivningarna var relationsproblem, egna sjukdomar, arbetslöshet, dålig ekonomi, brist på sociala kontakter, rädsla, okunskap m.m. Kristeorin, d.v.s. upptrappningen, vändpunkten och återhämtningen som nämns i referensramen var av de fyra begreppen minst beskriven. Orsaken är säkert att kristeorin inte i de valda artiklarna varit föremål för forskningarna som relaterats. Dock är det känt att när en familjemedlem insjuknar i en psykisk sjukdom berörs även den övriga familjen starkt. Sannolikheten att de anhörigas upplevelser följer med i den insjuknade familjemedlemmens vardag är stor och stigmatiseringen följer i hög grad samma mönster som hos patienten. Denna studie visar att de anhöriga behöver mycket mera kunskap och stöd och att stödet borde sättas in i ett mycket tidigt skede för att undvika den enorma belastning de blir utsatta för.</p>	
Nyckelord:	Skuld, skam, sårbarhet, anhörig, stigma, HNS Ekåsens sjukhus
Sidantal:	54
Språk:	Svenska

Datum för godkännande:	
------------------------	--

Arcada	
Degree Programme:	
Nurse	
Identification number:	
11653	
Author:	
Backström Mathias	
Title:	
Skuld-och skamkänslor hos anhöriga till personer med psykisk ohälsa. – En litteraturstudie	
Supervisor (Arcada):	
Savolainen Jari	
Commissioned by:	
HUS/Tammiharjun sairaala	
<p>Abstract:</p> <p>Johan Cullberg relates to Joseph Zubin's theory about the so-called vulnerability-stress model, in which the thought is that people to different extent are vulnerable to generate a psychotic illness. Those with low vulnerability demand great stress to get a noticeable illness, while those with high vulnerability generate the illness only after minor stress. The aim with this study is to examine how well this vulnerability-stress model can be practiced on dependants to stigmatized mentally ill people. Words such as <i>guilt</i>, <i>shame</i>, <i>vulnerability</i>, <i>social networks</i> and <i>course of crises</i> have been compared. Ten randomly chosen scientific papers have been used as a basis in this study. As a method of study a qualitative content analysis was used, where the selected terms have been dissected in the papers. The study shows that, with the vulnerability-stress model, one can to a great extent describe and recognize the cause of stigmatization as well as the stress among dependents to a mentally ill person. The term <i>social networks</i> appeared in the study as the family itself and was logically present considering the content of the papers. <i>Vulnerability</i> did not appear as a term in the papers as it is written. One could however interpret that the everyday life situations, which were described in the papers, contributed to increased vulnerability. The most commonly used descriptions were <i>problems in relationships</i>, <i>own illnesses</i>, <i>unemployment</i>, <i>poor economy</i>, <i>lack of social contacts</i>, <i>fear</i>, <i>lack of knowledge</i> etc. The <i>course of crises</i> i.e. the escalation, the turning point and the recovery was the least described. It is known that when a family member becomes mentally ill all dependents are strongly affected. It is very likely that the dependents' feelings affect the patient and stigmatizes both the patient and the dependents. This study shows that dependents need much more knowledge and support and that the support should be given at an early stage to avoid the enormous stress they are exposed to.</p>	
Keywords:	Shame, guilt, vulnerability, family, HUS Tammiharjun sairaala
Number of pages:	54
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Hoito
Tunnistenumero:	11653
Tekijä:	Backström Mathias
Työn nimi:	Skuld- och skamkänslor hos anhöriga till personer med psykisk ohälsa. – En litteraturstudie
Työn ohjaaja (Arcada):	Savolainen Jari
Toimeksiantaja:	HUS Tammiharjun sairaala
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Johan Cullberg viittaa Joseph Zubinin teoriaan ns. haavoittuvuus-stressimalliin joka perustuu ajatukseen että ihmiset ovat eri asteisesti haavoittuvia sairastuakseen psykoosisairauteen. Henkilöllä jolla on matala haavoittuvuustaso stressitason tulee olla korkea jotta hänelle kehittyä psykoosisainen sairaus, kun taas henkilö jolla on korkea haavoittuvuustaso sairaus puhkeaa jo pienen rasituksen myötä. Tämän tutkielman tavoitteena on kartoittaa kuinka hyvin tämä haavoittuvuus-stressimalli soveltuu käytettäväksi sairastuneen omaisen stigmatisointitilan arvioimiseksi. Vertailukäsitteinä on käytetty syyllisyys- ja häpeätunne, haavoittuvuus, sosiaaliset verkostot ja kriisinkulku. Tutkielman pohjana on käytetty 10 satunnaisesti valittua artikkelia. Menetelmänä on käytetty kvalitatiivista sisällönanalyysia jossa valittuja käsitteitä verrataan artikkeleiden teksteihin.. Vertailussa tulee esiin, että haavoittuvuus-stressimallilla hyvin pitkälle voidaan kuvata ja tunnistaa stigmatisoinnin taustat ja syyt psyykkisesti sairaiden omaisten kuormittumiseen. Käsite sosiaaliset verkostot esiintyi kuvaamaan omaa perhettä ja oli loogisesti läsnä artikkeleissa niissä käsitellyn aiheen vuoksi. Haavoittuvuuskäsite ei ollut kirjaimellisesti läsnä kirjoitetussa tekstissä mutta teksteistä voitiin lukea arkisia kuvauksia ongelmista jotka voidaan tulkita lisäävän haavoittuvuusriskiä. Tavallisemmin käytetyt ilmaisut olivat: henkilo-suhdeongelmat, omat sairaudet, työttömyys, keho talous, sosiaalisen kontaktin vähyys, pelko, tiedon puute jne. Kolmivaiheinen kriisiteoria eli, alkuhankaluudet, tasaantuminen ja palautuminen joka kuvataan vertailumallissa. Esiintyi kaikista vähiten tekstikuvauksissa. Syynä lienee se, että kriisiteoria ei valituissa artikkeleissa ollut tutkimuksen kohteena. Toki on tunnettua, että kun omainen sairastuu koko muu perhe tulee vahvasti osalliseksi sairastuneen arkeen. Todennäköisyys siihen, että perheenjäsenten kokemukset seuraavat sairastuneen arkea on suuri ja että stigmatisointi seuraa samaa kaavaa kun potilaan. Tämä tutkielma näyttää, että omaiset tarvitsevat paljon enemmän osaamista ja tukea ja että tuki olisi saatavissa hyvissä ajoin jotta välttyttäisiin siitä suuresta rasituksesta joka nyt kohtaa psyykkisesti sairastuneen omaisia.</p>	
Avainsanat:	Syyllisyys, häpeä, haavoittuvuus, omainen, stigma, HUS Tammiharjun sairaala
Sivumäärä:	54
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

INNEHÅLL

1	INTRODUKTION	7
2	SKULD OCH SKAM	8
2.1	Skuld	8
2.2	Skam	9
2.2.1	Den spirituella aspekten av skam	9
2.2.2	Den psykologiska aspekten av skam	10
2.2.3	Den sociologiska aspekten av skam	10
2.2.4	Den antropologiska aspekten av skam	11
2.2.5	Konsekvenserna av skam	11
2.3	Anhörig	11
3	STUDIENS SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	12
4	TIDIGARE FORSKNINGAR	13
5	TEORETISK REFERENSRAM	24
6	LITTERATURGRANSKNING SOM STÖDER REFERENSRAMEN	26
7	VAL AV FORSKNINGSMETOD	32
7.1	Analysmetod	33
8.	GRANSKADE ARTIKLAR	34
9	RESULTAT GRANSKAT MOT DEN TEORETISKA REFERENSRAMEN	41
10	KRITISK GRANSKNING	47
11	AVSLUTANDE DISKUSSION	48

KÄLLOR.....	51
ARTIKLAR.....	53

1. INTRODUKTION

Hemlighet. Jag tycker att det är ett vackert ord. Smaka på det: Hemlighet. Det är ett spännande ord. En hemlighet rymmer överraskning, den rymmer nyfikenhet. En hemlighet är som en present. Väl gömd och inslagen ligger gåvan, hemligt innesluten i silkespapper, presentpapper, presentsnören. Väntande på rätt tillfälle att avslöja sig, att överraska.

Men att bära på en hemlighet kan också vara något helt annat, det klart motsatta. Fyllt av ångest och rädsla. Tänk om någon får veta? Tänk om någon förstår och tänk om det är mitt fel? ([http:// www. regeringen.se](http://www.regeringen.se) 27.9.2007). Så började Sveriges socialminister Göran Hägglund sitt anförande i samband med invigningen av den 4:de nationella konferensen med fokus på barn till föräldrar med psykisk ohälsa / sjukdom. Samma frågeställning kan riktas till alla personer i motsvarande position som är i ett sammanhang där det finns någon form av anhörig- eller annan social relation.

Det som ovan beskrivs handlar om skuld- och skamkänslor i frågor som har att göra med psykisk ohälsa. När någon i en familj insjuknar i en psykisk sjukdom inverkar det på många sätt också i de anhörigas liv. Situationen väcker rädsla, ångest, sorg samt skuld- och skamkänslor. Hela familjesituationen kan förändras och det är mycket viktigt att man inte lämnas ensam med problemen som då ofta blir svårare och som kan resultera i att hela familjesituationen hamnar i ett låst läge.

Det är tyvärr ännu idag vanligt att familjer och anhöriga av olika orsaker blir lämnade ensamma utan stöd när någon i familjen insjuknar. Det gäller både situationer där barn insjuknar och när vuxna insjuknar. Under de senaste tjugo åren har tyngdpunkten i den psykiatriska vården i allt större utsträckning flyttats till öppenvården. Denna utveckling har fört med sig att familjens och de anhörigas ansvar för den som insjuknat i psykisk ohälsa bara ökat. Forskningsresultat visar också att de insjuknade upplever de anhörigas stöd som det mest centrala vid tillfrisknandet.

Varje människa lever ständigt med mer eller mindre uttalade skuld- och skamkänslor, som påverkar beteendet och ger upphov till ytterligare svårigheter, och som inverkar på den mänskliga tillvaron. När någon blir allvarligt sjuk, hopar sig också skuld- och skamkänslorna. De bara hopar sig och kan ha en förödande effekt. Man har ofta ett behov av att fundera över vad man gjort fel eller lämnat ogjort vid uppkomsten av ohälsa.

I den här studien granskas de anhörigas situation utifrån skuld- och skamkänslor, hur de framkommer och hur man hanterar dessa.

2. SKULD OCH SKAM

2.1 Skuld

Skuld beskrivs kort i Stora svenska ordboken (1996) som en orsak till något som är fel eller dåligt. Beskrivningen av skuldbördan att ta på sig skulden eller att skjuta skulden på andra – det är hans skuld, hans fel. Begreppet skuldbelastad igen används då någon är tyngd av skuld ss. –personen har ett s.k. skuldbelastat samvete. Nationalencyklopedin (1995) beskriver begreppet skuldkänsla mera nyanserat. Skuldkänslor är upplevelser av att ha tänkt eller handlat orätt. I upplevelsen ingår rädsla för stark sund ånger, självförbråelser och samvetskval.

Skuldkänslor uppträder i situationer där man förbrutit sig emot normer och kan vänta sig bestraffning eller ogillande från andra eller då man handlat mot sina egna normer vare utomstående är drabbade eller inte. Skuldkänslor kan leda fram till bekännelse, bön om förlåtelse eller gottgörelse. Enligt psykoanalytisk teori är skuldkänslor en funktion av samvetet som i sin tur är en del av överjaget. Människan har normalt olika benägenhet att känna skuld. Mycket starka skuldkänslor kännetecknar karaktärsneuroser, svaga skuldkänslor är utmärkande för antisociala, instabila och narcissistiska personlighetsstörningar. Felhandlingar och försummelser kan ge upphov till starka skuldkänslor, särskilt vid djupa depressioner, medan frånvaro av skuldkänslor är kännetecknande vid maniska tillstånd.

Saxon (2000 s. 150-151) tar upp den återhållna vreden som kanske har fått sitt utlopp i andra sammanhang och kan bero på medveten eller omedveten rädsla för att utlösa ett vredesutbrott hos den psykiskt störda. Man vågar inte visa hur man känner på grund av risken att “dra i gång” något. Att förneka sin aggressivitet medför ofta att ångesten och skulden ökar. Den egna aggressiviteten kan också vändas inåt i en destruktiv form av egen depression. Så kan den onda cirkeln skapas runt den som är psykiskt störd.

Också känslor av ilska och vanmakt inför egen otillräcklighet, inför den psykiskt stördes påfrestande beteende och emot det samhälle, med sina normer, som man tycker inte ställer upp tillräckligt, kan finnas. Hellsten (2003 s. 136) talar om osund skuld när

personer känner skuld trots att de inte har verklig skuld. Sådana skuldkänslor uppstår när man inte kan identifiera sina egna gränser. Personen ser inte var hon själv slutar och var hon börjar. Detta leder till att hon tar ansvar för sådant som hon saknar skuld för. Den osunda skulden är att bära fel bördor, att leva andras liv.

Förenklat kan man säga att skammens tankar fokuserar på det som är fel med oss och skuldens med vad vi har gjort för fel. Vi kan ibland känna skam utan att känna skuld men i kärnan av skuld finns nästan alltid någon nyans av skam. När de kombineras blir de ännu svårare att hantera. När skulden över att vi inte har gjort något vi *borde* ha gjort har försvunnit, kan de gnagande skamfyllda tankarna om vilken hemsk människa man *är*, dröja sig kvar. Larsson (2010 s. 201)

2.2 Skam

Skam definieras i Stora svenska ordboken (1996) som känsla för blygsel över oförmåga eller förkastlig handling. Ordet skamkänsla beskriver benägenhet eller förmåga att känna skam t.ex. ”han greps av en stark skam”. Adjektivet skamlig kommer i uttryck i händelser som ger upphov till skamkänslor, ofta förknippade med sexualitet. Nedan beskrivs skam ur en spirituell, psykologisk, sociologisk och antropologisk synvinkel och vilka konsekvenser den har. Beskrivningarna är relaterade ur P.Vuokila-Oikkonen, S. Janhonen och M. Nikkonens artikel ”Patient initiatives in psychiatric care concerning shame in the diskussion in co-operative team meetings”.

2.2.1 Den spirituella aspekten av skam

I vilken diskussion som helst som behandlar skammen, kommer den religiösa grundtanken upp som den första metaforen. Enligt bibeln smakade Adam och Eva på ett äpple från det förbjudna trädet. Efter att de hade ätit äpplet blev de medvetna om sina nakna kroppar. Efter händelsen upplevde de en känsla av skam och de dolde sina könsdelar. Skammen har således traditionellt en andlig dimension.

Skammen har som uppgift att återställa personen som person. För en person som inte förstår sin begränsade kapacitet till mänsklig tillvaro och dess betydelse för sina

begränsningar, inte har accepterat sin egen litenhet och inte är medveten om sin egen dödlighet innebär skammen en uppgift av uteslutande. I den andliga meningen betyder

skammen att personen drivs bort från Gud. Personen har tappat sin egen identitet och kan känna utanförskap (Hellsten 1997).

2.2.2 Den psykologiska aspekten av skam

Den mest vanligaste benämningen på skam är baserad på den psykoanalytiska teorin av Freud. Enligt Freud är skammen ett resultat av upplevelse av underlägsenhet (Freud 1950). Ingen annan påverkan än skam är mera central i uppbyggnaden av ens identitet (Kaufman 1993). Skammen är både reaktiv och hämmande och fungerar som en försvarsmekanism (Ikonen & Rechard 1995). Skammen kan också tänkas vara ett steg i en identitetskris som är närvarande under hela livscykeln. Skammen i psykodynamisk terapi relaterar direkt till idén om toalett träning för barn och som kan resultera antingen i autonomi eller skam och ovisshet.

Skammen är en central funktion för samvetet, förödmjukelsen, identiteten och vid störningar av självkontrollen och kan orsaka dålig självkänsla, dålig självbild, självunderskattning, osäkerhet och rubbad självkänsla. (Kaufman 1993, Tangney 1996, Tangney & Miller 1996, Tangney et al. 1996). I psykologiska undersökningar av skam, är skuld och skuldkänslor olika varianter av skam. Skuld och skam är de centrala känslorna. Erfarenheten och känslan av skam är direkt kopplade till person, eftersom de har sin fokus på personen. Skulden i sig själv är inte det centrala vid negativ personupplevelse utan fokusen ligger på det som har gjorts eller inte har gjorts. (Ikonen & Rechard 1995). Både skammen och skulden uppkommer oftast i sociala kontexter. Skulden framträder som den mera konstruktiva känslan. Skammen är en smärtsam, obehaglig känsla som inkluderar en odelad global negativ upplevelse.

2.2.3 Den sociologiska aspekten av skam

Skammen är inte bara en intern psykologisk process utan den är också inter-personell. Den förekommer hos en person som en skam-, aggressionsspiral och mellan människor som en trippel spiral. Varje känsla av skam och frustration som man har tagit till sig i bristen på försvar eller social isolering ger en stimulans för vidare respons, (Retzinger 1998).

2.2.4 Den antropologiska aspekten av skam

Lerch (1954) betonade att endast motsättningar mellan den egna kulturens värderingar och förväntningar de facto får skammen att framträda. Dessutom har känslan av skam och också risken att bli upptäckt av andra gett upphov till skamkänslor. (Hartman 1984). Relationen mellan skam och etnisk identitet är viktig. Betydelsen av skammen är olika i olika kulturkontexter. Olika beskrivningar som är associerade till skam reflekterar olika betydelser i olika samhällsgrupper.

2.2.5 Konsekvenserna av skam

Skam förorsakar förvirring hos andra (Sommer-Rotenberg 1998). Skammen består av både positiva och patologiska dimensioner. Positiv skam förekommer i situationer där personliga förväntningar överstiger andras, för personligt behov och intressen. Skammen går då före ens egna behov. Patologisk skam är försvagande och begränsar visande av känslor (Hellsten 1997). Skam inverkar hämmande på användningen av ett adekvat språk. Utan ett eget fungerande språk, får skammen ofta ett starkt fotfäste i personen.

2.3 Anhörig

Anhörig är ett vanligt begrepp som kan förefalla rätt så entydigt; med det menar man i allmänhet en familjemedlem eller släkting. Enligt Svenska Akademiens ordlista över Svenska språket (1998) är också anhörig liktydigt med släkting. Jeppsson Grassman (2001 s. 9) skriver att med en anhörig menas ofta den person som bistår en annan inom familjen eller släktkretsen där relationen är baserad på blodsamband och/eller juridiska band. Hennes definition är med andra ord lik den som nämns i Svenska Akademiens ordbok. Hon menar vidare att ordet närstående så som vänner och grannar ofta förknippas med anhöriga men att anhörigbegreppet då får en vidare betydelse än den ursprungliga. I detta arbete används ordet anhöriga i den betydelsen att det är fråga om en relation som baserar sig på blodsband och / eller juridiska band.

3. STUDIENS SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Anneli Sarvimäki och Bettina Stenbock-Hult har gjort några studier utgående från begreppet sårbarhet. De har i sina studier bl.a. granskat sårbarheten utifrån äldre personer och personer med mentala problem. På basen av olika definitioner i lexikon skriver de att sårbarhet innebär att en människa är lätt att såra eller skada.

Detta kan bero på att personen är skör eller svag, att hon är oskyddad och utsatt eller att hon är speciellt känslig (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004. s. 154). Johan Cullberg (2000, s. 73) relaterar till Joseph Zubins teori om den s.k sårbarhet-stressmodellen som utmynnar i tanken att människor har olika sårbarhet för att utveckla psykossjukdom.

En person med låg sårbarhet kräver en hög grad av stress för att få en manifest sjukdom, medan den som har en hög sårbarhet utvecklar sjukdomen efter liten påfrestning. När personer med hög sårbarhet insjuknar i psykisk ohälsa innebär det ofta att det blir kaos i familjen och att man försöker lösa den uppkomna situationen efter bästa förmåga. De anhörigas egna beskyllningar och skuld känslor underlättar inte situationen.

Förutom skuld känslor för situationen förekommer också skam känslor som kan styra in de anhörigas vardag och hela den sociala omgivningen till ett osunt beteende som ytterligare belastar familjen och dess närmiljö. Tanken om att granska skuld- och skam känslor hos anhöriga till personer med psykisk ohälsa grundar sig på att den är nära sårbarhetsbegreppet och nära förknippad med tidigare studier och ger en fördjupad syn på sårbarhetsfenomenet.

Syftet med detta arbete är att synliggöra orsaker till de anhörigas situation i avsikt att förebygga och stöda samt belysa sådana åtgärder som lindrar lidande och ökar livskvaliteten. I syfte att uppnå detta granskas tio valda artiklar som behandlar ämnet. Vilka orsaker finns bakom stigmatisering av anhöriga, vilka är bristerna i vårdprocessen och hur inverkar bristerna på familjesituationen och tillfrisknandet? Får anhöriga tillräckligt stöd och hjälp att hantera sina känslor? Vilka saker ger de anhöriga kraft och styrka för att bemästra situationen?

I detta arbete granskas frågor som är förknippade med skuld och skambegreppet genom en litteraturstudie. Här granskas inte de valda begreppen direkt ur patienternas eller anhörigas egna upplevelser. Granskningen riktar sig inte heller till någon speciell diagnostisk persongrupp, utan gäller en icke definierad grupp personer som lider av någon form av psykisk ohälsa och som lever i nära kontakt med sina anhöriga

Syftet med detta arbete är att granska ett antal artiklar och se hur skuld- och skam känslor tar sig uttryck hos anhöriga till psykiskt sjuka och hur det korrelerar med Cullbergs

sårbarhetsteori. Som metod används en kvalitativ innehållsanalys där valda centrala begrepp ur referensramen granskas mot texten i artiklarna.

4. TIDIGARE FORSKNINGAR

Forskning av skuld och skam är ett ämnesområde som ter sig mycket känsligt eftersom upplevelserna ofta är mycket personliga och smärtsamma och att återge känslorna återigen väcker starka minnen till liv. De nedan refererade artiklarna/forskningarna är hämtade i databaserna PubMed och Chinal.

Den första studien; ”*Patient initiatives in psychiatric care concerning shame in the discussion in co-operative team meetings*” av Vuokila-Oikkonen et al. finns beskriven som en artikel i *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2002, 9, 23-32) och har syftet att beskriva patienternas erfarenheter av skam och på vilket sätt denna erfarenhet tas upp till diskussion inom ett kooperativt gruppmöte på en akut psykiatrisk enhet. Av studien framkommer att skammen beskrivs som en smärtsam och en obehaglig känsla som resulterar i en personlig förlust, isolering och en känsla av mindervärdighet gentemot andra. Studien grundar sig på 11 videoinspelningar av gruppmöten på två olika psykiatriska enheter.

Studien tog fasta på berättelserna och skammen var kärnan i dessa berättelser. Erfarenheten av berättelserna om skam visade att skam orsakade svårigheter i patienternas dagliga liv och resulterade slutligen i en känsla av olikhet och ensamhet. När de psykiatriska patienterna och andra för patienten betydelsefulla personer försökte prata om sina erfarenheter av skam med vårdteamet förstod de inte alltid vad de ville berätta eller så bytte de samtalsämne genom att diskutera och ställa frågor kring patientens vardag. På så sätt trängde de bort diskussionen om erfarenheterna av skam.

Deltagarna fick anstränga sig och kunde inte ens alltid förmedla sina vardagsproblem till de övriga team-medlemmarna. Framöver borde man forska och försöka hitta nya diskussionsmodeller och utveckla dem mot mera patientorienterade modeller.

I introduktionen till studien nämns att den sociala statusen av psykiatriska patienter aldrig blir den samma som före insjuknandet p.g.a. deras känsla av skam. Patienterna blir stämplade p.g.a sjukdomen och känner därför skam, vilket reglerar deras sociala inter-

aktion samt ökar deras sociala rädsla och osäkerhet. Detta leder vidare till att skammen hos patienten blir så stor att denna drar sig från alla sociala interaktioner.

Fokuseringen inom psykiatrin har blivit mindre sjukhusorienterad. Med tiden har psykiatriska interventioner gått från passiva mot interaktiva vårdmodeller som även innefattar patienternas anhöriga. Trots detta är patienterna och deras anhörigas behov ofta ignorerade och de har svårigheter att förmedla alla sina känslor, speciellt sina känslor av skam, sorg, skuld, ilska, hjälplöshet och rädsla. Vårdpersonalens roll är att ge patienten och dennes anhöriga möjligheter att klara av sina dagliga liv. Detta börjar med att öka insikten av i de kooperativa mötena och öka möjligheterna att påbörja patientens aktiva insats i den egna psykiatriska vården.

I studiens slutdiskussion nämns vikten av språkbruk. Om de professionella använder sig av vardagligt språkbruk hjälper det att förstå varandra. Den kanske viktigaste iakttagelsen inom psykiatrisk vård i allmänhet och speciellt inom anstaltsvården är, att patienten och dennes anhöriga bör ses som den bästa sakkunniga i sin egen situation.

I studien *"Needs of Families. Affected by Mental Illness"* av Kathleen LeClear O'Connell som finns refererad i *Journal of Psychosocial Nursing vol. 44, No 3, 2006*, granskas familjernas roll och behovet av stöd i familjer där någon insjuknat i psykisk sjukdom.

I artikeln nämns att psykiskt sjuka personer längre bak i historien togs om hand av den egna familjen eller av det nära kollektivet med endast lite stöd av det officiella vårdssystemet. När man i ett senare skede byggde vårdinrättningar hände det att människor tvärtom separerades från sina familjer. Man blev t.o.m. förbjuden att besöka patienten. Sjukdom, speciellt kroniska sjukdomar berör en familj mycket. För att bibehålla det bästa resultatet för patienter med grav mental sjukdom bör familjemedlemmarnas behov bli framfört och tas på allvar. Tyvärr är det inte alltid så. Familjer som har en familjemedlem som har psykiska problem, upplever samma situation. För att stödja dessa familjer, behöver vårdarna förstå att det är normalt att gå igenom denna smärtsamma process.

Förnekande är ett vanligt försvar och familjemedlemmar kan försöka bortförklara symptomen eller söka andra förklaringar. Med tiden kommer de anhöriga att godkänna och acceptera sjukdomen. Anhöriga rapporterade ofta att vårdpersonal inte lyssnar på dem.

Genom att hjälpa anhöriga att på rätt sätt känna igen symptomen, kommer det att underlätta dem att kommunicera mera effektivt med vårdpersonal vilket resulterar i bättre möjligheter till mer kvalitativ vård i vårdkedjans alla skeden. Föräldrar, maka/make, syskon, och barn till personer med mentala sjukdomar har alla olika erfarenheter och upplevelser och har därför också specifika behov av hjälp.

Det är normalt att föräldrar som har barn med psykisk instabilitet känner sorg eftersom de kan ha haft stora förväntningar på sina barn. Barn kan utveckla symptom av mentala sjukdomar redan i tidig barndom och tonåren. Eftersom barnet förändras av sjukdomen kan föräldrarna känna att de har ett annat barn än de hade från början. Oberoende av hur symptomen kommer att utbryta eller hur de utkommer, kommer föräldrarna att sörja det barn som det kunde ha varit. Det är viktigt trots denna sorg att kunna bejaka de positiva sidorna som ändå alltid finns.

Föräldrarna känner ibland skuld för att deras barn har mental sjukdom och tror att de har orsakat eller haft delaktighet till förloppet under graviditeten eller något i barnets första levnadsår. Föräldrarna känner kraftlöshet när det gäller att förklara eller ändra sina barns situation eller bry sig om deras ekonomiska skulder som hänför sig till vården. Föräldrarna kan börja beskylla varandra, tränga bort problemets existens eller söka felaktiga funktionsmönster för att klara sig, inklusive alkoholism, våld och otrohet. Å ena sidan kan svårigheterna stärka föräldrarnas samhörighet, å andra sidan också leda till skilsmässa.

Föräldrar med barn som har mentala sjukdomar kan känna en brist på stöd från sina kommuner när de behöver det som mest men också ett ogillande från andra föräldrar. Kravet på att ta hand om sitt sjuka barn begränsar föräldrarnas sociala liv och trycket som uppkommer av situationen kan leda till att föräldrarna motvilligt kommer fram med sina problem, inte ens till sina egna vänner.

En maka/make vars andra hälft lider av en mental sjukdom delar samma bekymmer och har samma behov som föräldrar till psykiskt sjuka barn. En maka/make känner ofta vrede över hur människor med mental sjukdom förändras som individer och kan beskylla sin partner för att inte vara stark nog med att klara av sin sjukdom. Detta kan leda till att den andra blir lidande ekonomiskt, emotionellt och att ta hand om barnen på grund av att partnern inte orkar eller klarar av det. Syskon till personer med mental sjukdom har

samma behov som till sådana syskon som lider av en sjukdom. Som barn kan de övriga syskonen också ha fått minde uppmärksamhet från föräldrarna på grund av att de är upptagna med det sjuka barnet. Föräldrarna kan också bli emotionellt och fysiskt frånvarande.

Vissa syskon kan känna en kärlek-/hatrelation till sina syskon med mentala problem vilket i framtiden kan ge blandade känslor. Det kan också uppstå känslor av skuld för att man själv är frisk. Det kan uppstå svårigheter med personliga relationer, osäkerhetskänsla och inlärningsproblem som ett resultat av rädsla för sina syskons och familjens välbefinnande. Barn till föräldrar med mentala sjukdomar känner ilska över att deras föräldrar inte är lik andras och de känner sig sorgsna därför att de kommer ihåg när deras föräldrar var friska eller verkade vara så.

Familjernas behov av stöd betonas. Det är viktigt att ta med barnen och beakta deras behov. Det är också viktigt att höra hur den sjuka föräldern upplever sitt föräldraskap och att stöda färdigheterna i föräldraskapet. Äldre barn kan närvara vid familjeträffar där de kan framföra sin oro och bli informerade om förhållningssätt. Likaså kan sjukskötaren lära barnen att handskas bättre med de vardagliga problemen, och ändra på missuppfattningar som exempelvis att de vore orsaken till föräldrarnas illamående.

Skolhälsovården tas upp som en möjlighet till stöd under förutsättning att där finns resurser. Också lärarnas roll som stöd för uppväxten ses som viktig. Sjukskötaren kan också observera ifall barnen blir offer för mobbning och om de behöver skyddas. Som slutsats i artikeln dras att sjukskötaren kan bedöma behovet av kvaliteten på vård och stöd för den enskilda personen och dennes familj genom att omsorgsfullt utvärdera behovet för och planera och förverkliga olika åtgärder både när det gäller patienten och dennes familj. Sjukskötaren bör med omsorg se den mångfald av behov som finns hos patienten och familjen.

Nyckelfrågor är att åstadkomma bästa möjliga resultat för personer med psykisk ohälsa och att utvärdera deras behov och verkställa dem. En av de viktigaste behoven är informationen. Sjukskötaren kan effektivt lära patienten och dennes familj många olika färdigheter, problemlösning, föräldraskap, samt att ta hand om vardagsproblem både på personplan, inom familjen och inte minst effektiv kommunikation. Vid behov kan skö-

taren hänvisa till utomstående hjälp- och stödformer för att upprätthålla och bygga upp ett bestående nätverk.

Studien "*Blame, Shame, and Contamination: The Impact of Mental Illness and Drug Dependence Stigma on Family Members*" av Patrick W. Corrigan, Amy C. Watson och Frederik E. Miller finns beskriven i *Journal of Family Psychology*. 2006. Vol. 20, No.2, 239-246.

Studien granskar familjemedlemmars sociala belastning (stigma) då det i familjen finns anhöriga med psykiska problem, drogberoende eller både och. Undersökningen grundar sig på en nationell forskning med 968 informanter. Studien utmynnar i att familjemedlemmarna ständigt är berörda av samhällets stigma. Den sociala belastningen är stor i familjer med personer som har mentala sjukdomar, såsom schizofreni. Speciellt i familjer där det förekommer drogberoende är det sociala stigmaet värre än bland andra sjukdomar. Familjemedlemmarna blir ofta beskyllda för anhörigas beteende och har en benägenhet att känna situationen socialt betungande.

Stigma inte enbart skadar många människor med mentala sjukdomar eller drogproblem eller både och, utan skadar också andra familjemedlemmar som associeras med dessa personer. Denna stigma riktar sig till dessa människor trots att de inte har någon belastande stämpel utan enbart därför att de på något sätt är förknippade med personer med som har en stigmastämpel.

Vanliga människor som lider av mentala sjukdomar är jämförbara med dem som har drogproblem, inkluderat benägenhet till självdestruktivitet och skam. Allmänt så har undersökningar visat att psykiatriska sjukdomar upplevs som mera skamliga än fysiska sjukdomar som till exempel cancer och hjärtsjukdomar. Forskare har påvisat att de som beskyller anhöriga för att ha orsakat mentala sjukdomar eller drogproblemet har större benägenhet att visa sin vrede och frustration till de anhöriga, att avvisa hjälp, att undvika dem socialt och att ge sitt stöd till mentalvårdsservicen.

Det ser ut som att teman i diskussioner av anhöriga till personer med mentala sjukdomar, där det diskuteras deras erfarenhet av familjens stigma utmynnar i skuld- och skamfrågan. Största delen av undersökningar visar att cirka $\frac{3}{4}$ av de anhöriga som har mentala sjukdomar i släkten skulle hålla tyst för att inte dra skam över familjen. Skuld

och skam tycks leda till diskriminering i form av social isolering. De anhörigas stigma varierar beroende av familjrollen: förälder, maka/make, syskon eller barn. Syskon och maka/make beskylls ofta för förändringar i den anhöriges sjukdom på grund av att de misslyckats att avhjälpa ett återfall. Barn till anhöriga med mentala sjukdomar är ofta förknippade med föräldrars sjukdom och får en stigmastämpel över sig.

I undersökningar som gjorts på anhöriga till personer med mentala sjukdomar eller drogmissbruk konstaterades att anhöriga kände ett signifikant familjestigma. Anhöriga rapporterade att de hade blivit beskyllda på grund av den anhöriges sjukdom, skyldiga till återfall och blivit beskyllda för att vara dåliga familjemedlemmar. Undersökningen visar att familjer med psykisk sjukdom eller drogproblem upplever ett starkt familjestigma. De blir ofta skuldsatta för familjemedlemmarnas insjuknande och återfall och ses som inkompetenta familjemedlemmar. Detta leder till skamkänslor hos dem.

Undersökningen visade också att allmänheten i stor utsträckning inte vill ha att göra med familjestigma i exempelfallen. Likaså att familjestigma då det gällde schizofreni var svårare att bemästra. Också personer med större upplevelse av stigma har svårare att erkänna sin sjukdom. Barnen var den grupp som allra mest blev utsatta i alla tre diagnosgrupper (schizofreni, droger, emfysem). De var dock ännu mera utsatta för drogproblemen än för schizofreni och emfysem.

Studien ”*Families and Serious Mental Illness: Working with Loss and Ambivalence* av David A. Jones är relaterad ur *British Journal of Social Work* 34:2004, 961-979.”

Studien granskar familjemedlemmars erfarenheter av anhöriga med allvarliga psykiska sjukdomar. Trots att det allmänt sett finns ett fungerande sätt att arbeta inom social- och hälsovården ser det ut att finnas allvarliga svårigheter och problem att framgångsrikt samarbeta mellan professionella och familjer involverade i allvarliga psykiska problem. En del av orsakerna är att man inte uppfattar och inte kan tolka de emotionella upplevelserna hos de anhöriga.

Argumenteringen i studien går ut på att familjer med personer som lider av allvarliga psykiska sjukdomar uppfattas som om de upplever det som en komplicerad förlust. Förlusten kan tolkas som komplicerad då man kontinuerligt har att göra med personer med allvarlig psykisk sjukdom; då man har känslor av ilska (skuldkänslor) och känslor av

skam. Professionella som arbetar med familjer bör vara medvetna om dessa obekväma känslor de har att handskas med.

De professionella har en god position att stöda och tillåta dylika känslor genom att styra dialogen så att familjerna kan gå vidare från frustration och bestående bekymmer till en bättre framtid. Det är teoretisk möjligt att en smärtsam förlust kan uppfattas som en dual process. Å ena sidan måste de berörda förstå den frånvaro som existerar, å andra sidan måste de konstruera nya förklaringar till det som händer. Att engagera sig och skapa en dialog kring de anhörigas känslor och deras situation, kan vara ett avgörande sätt för människor att bygga upp nya betydelser.

Det är att rekommendera att professionella som jobbar med familjer gör mycket för att processa den här typen av dialoger. För att det skall vara möjligt, måste personalen vara medveten om känslornas komplicerade art som familjemedlemmarna har i den bekymmersamma vardagen. *För det första* kan insjuknandet ses som en förlust som till sin bild nästan kan jämföras med döden eftersom framtidsutsikterna att tillfriskna är så dystra. Personen har i och för sig inte dött utan finns fortfarande i den sociala omgivningen, men personen är mycket förändrad. Anhöriga som går vidare från förlusten kan ofta känna att de liksom förräder personen.

Det är viktigt att förstå att familjer/anhöriga som har haft en familjemedlem som har lidit av en allvarlig mental sjukdom, påpekar att det skett en betydande förändring hos deras anhörig. Denna förändring har känts som en förlust, vilket också har påvisats i andra studier med andra familjer till anhöriga med mentala sjukdomar. Ambivalens kring den smärtsamma situationen gör att skammen ytterligare förstärks. Att komma ifrån förlustkänslan och skammen är svår, därför att känslan inkluderar också förträngande av minnen från de förflutna, men det kan samtidigt vara svårt på grund av att personen fortfarande är bland oss, men mycket förändrad.

För det andra; även om känslan av ilska ofta är förknippad med förlusten i sig själv, har känslan identifierats som en prevalent faktor till skulden när den är riktad mot ett objekt med smärtsamma förluster. Ilska, av olika orsaker, förekommer ofta och är svåra att godta för att det känns fel att vara ilsken mot någon som också är fånge i en sjukdom. Känslan av skuld kan därför vara betydande. Det kan ofta finnas besvärliga kombinationer av förlust och ilska, som kan leda till direkta känslor av skuld.

Detta behöver inte göra processen av den smärtsamma förlusten svårare, men existensen av sådana känslor mot någon som kan ses som offret av sjukdomen, kan inkludera känslor av skam, viket i sin tur kan leda till att mindre antal människor söker den hjälp de skulle behöva. *För det tredje*; stigma förknippad med psykisk sjukdom ger ofta uttryck i skamkänslor och dylika känslor kan vara svåra att erkänna. Detta kan direkt orsaka att man inte uppsöker hjälp. Närvaron av skam drar till sig uppmärksamhet att påbörja en process för att avhjälpa problemen.

Det är få som tvivlar att anhöriga till personer med mentala sjukdomar ofta inte skulle känna stigma. Stigma kan vara en övervägande "stämpel" av olikhet som kan leda eller inte leda till känslor av skam. En iögonfallande sak måste sägas om skammen; först av allt är det en mycket otäck känsla att känna sig som stämplad och avvikande från andra. Skammen är som att finnas i världen som ett oförtjänt jag, ett jag som ingen vill vara.

Det andra är att skammen har en stor betydelse för människors beteende och sätt att vara. De måste gömma sig och dra sig från andra i stället för att söka hjälp och stöd. Det tredje är när människor känner på sig att känslor av skam ofta är svåra att tala om. Allt detta talar för att skammen är både en stark och en relevant emotion som skall tas i beaktande när man jobbar med familjer, men också någonting som samtidigt är svårt att förstå.

Det är viktigt att vara medveten om, trots att skammen håller sig i bakgrunden, att det är en stark kraftfull känsla som finns inom människan och som är ett hot mot dem själva. Detta kan leda till att människor undviker att söka hjälp eller att de överhuvudtaget avslöjar sina ambivalenta känslor av skam. Det är viktigt att hjälpa familjerna att hitta en mening med allting. Om dialogen är viktig, måste också de negativa känslorna som de anhöriga ofta känner vara en del av den. Dessa känslor är trots allt en del av den nya realiteten. Det kan också vara en utmaning för professionella att acceptera detta.

Som slutsats i studien nämns att professionella som jobbar med familjer där det finns någon anhörig med allvarlig psykisk sjukdom bör vara medveten om de obekväma känslorna som är förknippade med en komplicerad förlustprocess till vilken hör känslor av ilska, skuld och skam. Det är dessa tre perspektiv som studien kommer fram med i analysen av de anhörigas erfarenheter och känslor. Professionella kan ha olika metoder för att hjälpa familjerna. De kan exempelvis ge utrymme för och tillåta negativa känslor

för att kunna bearbeta dem i en positiv atmosfär. Samtidigt är det viktigt att känna till hur de negativa känslorna uppkommer och vad de beror på men inte offra allt för mycket krafter på dessa. De bara kan hämta med sig och stärka känslorna av skuld och skam.

Ett annat möjligt sätt att hjälpa är att bilda stödgrupper där det ömsesidiga stödet i trygg miljö ger möjlighet för anhöriga att bli hörda och lära sig att bättre klara vardagen. Ovannämnda stödåtgärder får stöd och fördjupas i situationer som de första vårdkontaktarna i Jaana Inkiläs artikel i pro gradu avhandlingen ”Psykiatriseen hoitoon liittyvästä häpeän ja leimautumisen pelosta ei kerrota ” (2006). Avhandlingen grundar sig på patienter som kommer första gången in för vård på psykiatriskt sjukhus. Intervjuobjekt var 12 personer av vilka hälften var kvinnor och hälften män. Intervjuerna gjordes i huvudsak kort före utskrivningen. Vårdtidernas längd var mellan 3 dagar och 5 veckor.

Av forskningsresultatet framkom att de intervjuade intimt kopplade ihop rädsla att bli stämplade och känslan av skam. Rädslan kopplades direkt till den psykiska sjukdomen, sjukhusvistelsen och följdverkningarna i det fortsatta livet. Sjukdomen i sig själv och vistelsen på den psykiatriska avdelningen upplevdes som skamliga. De intervjuade var rädda för att bli stämplade, varför de undvek att berätta om sjukhusvistelsen och sjukdomen åt andra än sina anhöriga och närmaste vänner.

Familjen och andra nära vänners stöd i vården gjorde att de fick kunskap om sjukdomen och vården och fick på detta sätt bättre förståelse för psykisk sjukdom. Rädslan för att bli stämplad riktade sig till möten med bekanta personer och deras förhållningssätt till vården på psykiatriskt sjukhus. De nära bekanta som blev informerade om sjukdomen förhöll sig också positiva och stödde vårdåtgärderna. Mindre bekanta ville man inte ha på besök. Att återgå tillbaka till arbetet och mötena med sina arbetskamrater upplevdes svårt och det fanns en rädsla för att bli stämplad. Några personer hade haft någon arbetskamrat eller förman på gemensam vårdplanering, vilket upplevdes som en god sak. De flesta var dock av den åsikten att arbetskamraterna inte behövde få veta noggrannare om orsaken till sjukfrånvaron.

Som resultat av undersökningen kan noteras personalens ökade möjligheter att hantera skamkänslor och känslan av att bli stämplad både i kontakterna med patienten men också de anhöriga. Brist på information och kunskap om sjukdomen ökar patienternas skamkänslor och känslor av att bli stämplade. De är som känslor svåra: man berättar

inte om dem just p.g.a rädslan för skam och utanförskap. Döljande av symptom och sjukdom kan leda till att vården fördröjs och vårdinsatserna inte är tillräckliga. Undersökningen kommer också fram till att patienterna trots ett bra vårdförhållande och en bra kommunikation ändå kan känna skam och rädsla för utanförskap.

Anmärkningsvärt är att notera att det även i denna undersökning kom fram att vårdpersonalen inte i tillräcklig grad frågar och diskuterar skamkänslor och att man inte i vårdprocessen spontant tar fram dessa svåra frågor. Därför behövs det mera kunskap och information. Skam- och skuldkänslor skall kunna diskuteras med patienterna och deras anhöriga. Bara på detta sätt kan individens och de anhörigas annars också stora börda och lidande lindras. Felaktig uppfattning om vad psykiatrisk vård innebär och i verkligheten är, kunde väl korrigeras. Isolering på grund av skuld- och skamkänslor kunde på detta sätt lindras. Att känna igen rädslan för utanförskap och känslan för skam och att våga ta upp dessa till diskussion är en stor och viktig utmaning.

I en artikel av Sarvimäki & Stenboch-Hult (2004) relateras till Cullbergs sårbarhetsteori, som är kopplad till människans psykiska sårbarhet. Enligt teorin finns det ett antal sårbarhetsfaktorer som gör individen känslig och kan bidra till att en nedbrytande process sätter i gång. Enligt Cullberg (2000) måste individens sårbarhet kompletteras med skyddande faktorer för att psyket inte skall skadas.

Artikelförfattarna har analyserat begreppet sårbarhet, behandlat sårbarhet som ett allmänmänskligt grundvillkor och sårbarhet i vården. Att vara sårbar därför att man är känslig, mottagligare har däremot inte nödvändigtvis med svaghet eller åldrande att göra. Det handlar snarare om en personlig egenskap som gör människan benägen att uppfatta vad som sker i omgivningen och inom sig själv. Man kan tänka sig, att ju svagare eller känsligare en människa är, desto mera är hon i behov av skydd ifall hon skall undvika att bli sårad.

I artikeln hänvisas också till Vetlesen (2001) om att sårbarhet kan i likhet med beroende, dödlighet, relationernas skörhet, felbarhet och existentiell ensamhet ses som ett djupliggande grundvillkor för att vara människa. Sårbarheten hänger ihop med den öppenhet och äkthet som hos existentialisterna karakteriserar det autentiska livet. Medvetenheten om den egna dödligheten, friheten och det därmed förknippade ansvaret skapar ångest, rädsla, och äckel. För att värja sig mot dessa känslor kan människan välja att

skydda sig på olika sätt. I den existentialistiska filosofin ses alltså öppenheten och sårbarheten som något positivt, eftersom de hör ihop med det autentiska livet och äkta relationer.

Sårbarhetsfaktorer är till exempel känslighet, svaghet, sensitivitet, ömtålighet och hjälplöshet. Människans sårbarhet och hälsa påverkas av specifika och icke-specifika påfrestningar, förluster och konflikter. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004 s. 154) Relaterad till Atchley (1991) är det den fysiska sårbarheten skörheten som innebär att de mentala processerna blir förvirrade och långsammare. Detta hänger samman med att minnet och en del andra kognitiva processer försämras och blir långsammare och den tilltagande mentala skörheten kan leda till demens. Sårbarheten avspeglar sig emellertid i hela den psykiska livsdimensionen, i intellektet, i känslolivet och i den andligt-existentiella dimensionen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004 s. 155)

Spiers (2000) har granskat ett stort antal forskningar inom vårdvetenskap och medicin där ordet sårbarhet (vulnerability) förekommer. Hon hävdar att sårbarhet i stor omfattning har undersökts på befolkningsnivå i risktermer. Spiers efterlyser ett mera upplevelsebaserat perspektiv, där sårbarhet innefattar känsla av att vara oskyddad och öppen för hot mot omgivningen. Sårbarhet hör ihop med den upplevda livskvaliteten. Enligt Spiers utgör sårbarheten en viktig aspekt av den upplevda hälsan och är därför ett nyckelbegrepp i vården.

Det upplevelsebaserande -baserande perspektivet kommer fram i Anderssons (1994) undersökning, där patienter beskrev sin sårbarhet som att man blir lätt skadad, lätt otålig och att integriteten lättare går sönder. Man känner sig liten och förnedrad. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004 s. 155)

Hos en vårdare blir sårbarheten ett tveeggat fenomen. Å ena sidan innebär det att hon är känslig och denna känslighet är en resurs i vården. I Malones (2000) forskning på en akutavdelning tog sig sårbarheten uttryck i att bevittna patientens lidande och i existentiellt engagemang. Att bevittna är enligt Malone inte detsamma som att åse, eftersom vittnesmålet engagerar vittnet i den sanning som patienten inte kan berätta. Att bevittna lidandet är enligt Malone (2000) smärtsamt. Det är därför förståeligt att vårdaren försöker skydda sig på olika sätt. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004 s. 156-157)

5. TEORETISK REFERENSRAM

Som referensram har jag valt Johan Cullbergs sårbarhetsteori i anknytning till psykisk ohälsa eftersom både skuld- och skamkänslor är starkt närvarande i sjukdomsförloppet och vilka samtidigt mer eller mindre tydligt följer Cullbergs (2000 s.66) klassiska krismodell vid beskrivning av psykosens olika faser, d.v.s. upptrappningen, vändpunkten och återhämtningen. Tanken bakom modellen är att människor har olika sårbarhet för att utveckla psykosjukdom. Det som utlöser sjukdomen är aktuella påfrestningar. En person med låg sårbarhet kräver en hög stress för att få en manifest sjukdom, medan den som har en hög sårbarhet utvecklar sjukdomen efter liten yttre påfrestning. Psykosutbrottet liksom återhämtningen och den framtida prognosen är i hög grad beroende av interaktionen med omgivningen och de sociala förhållandena (Cullberg 2000 s. 73-74).

Han noterar bl.a. att forskning om familjestrukturer och de sociala nätverkens betydelse för sårbarheten ger vid handen att familjens kommunikationsmönster måste vara en central faktor i sårbarhetsteorin – på gott och på ont, men att fenomenet bör betraktas flerdimensionellt, där neurobiologiska, psykodynamiska och sociala faktorer samverkar och stärker – alternativt neutraliserar – varandra (Cullberg 2000 s. 100). Vid bearbetningen av anhörigas upplevelser av skuld- och skamkänslor i samband med psykisk ohälsa bör således detta synsätt beaktas.

Som ovan sagts utgör det sociala nätverket en stark skyddsfaktor när det gäller sårbarheten. Ett gott socialt nätverk utgör en psykisk skyddsfaktor genom att människor som vuxit upp i ett sådant bör få starkare jagfunktioner och större motståndskraft som i vuxen ålder fungerar som buffertar vid krissituationer och påfrestningar. Ett fungerande nätverk kan också stöda personer att redan i ett tidigt skede få den professionella hjälp de behöver (Cullberg 2000 s. 116). Sårbarhet kan leda till psykos och till kris. För en förälder dominerar under det första insjukningsstadiet hjälplösheten i att inte kunna påverka det skrämmande och kanske destruktiva skeendet, liksom plågan att inte förstå det som pågår. Är det uttryck för slapphet, för dålig uppfostran? Hur mycket skall man sätta hårt mot hårt?

Ofta kommer olika syn på orsaken till beteendet liksom frågor om vems skuld det är, att skapa konflikter mellan de hemmaboende vilket ökar spänningen i hemmet. Då man inte mera kan blunda för psykossymtomen blir detta ofta chockartat. Familjen är inne i

ett akut kristillstånd och behovet av sakkunnigt stöd är stort. Ofta upplever man en brist på information från företrädarna för psykiatrin. Till detta kommer de ofta plågsamma mötena med den sjuke familjemedlemmen. Hur skall man förhålla sig? Vad skall man säga? Familjelivet tar inte sällan allvarlig skada och de inre relationerna försummas (Cullberg 2000. s 288).

Cullberg (1991 s.19) beskriver i sin bok om kristeorier hur en invalidiserande sjukdom i ett parförhållande kan leda till tankar om skilsmässa och om så inte ändå sker, kan det förekomma dagdrömmar om att den sjuka skulle dö vilket kan framkalla skuldkänslor. Tankar om tvång och motvilliga handlingar kan framtvinga undermedvetna aggressiva tankar eller bitter underkastelse. Cullberg påminner om att social skam i vissa kulturer är en av de svåraste upplevelserna och att de ytterst kan leda till personliga tragedier. Starka psykiska reaktioner kan följa t.ex. vid rattfylleri och förskingring och straffen upplevs som ytterst pinsamma och ångestladdade eftersom man brutit mot samhällets normer.

I samband med psykisk ohälsa i dess många olika dimensioner förekommer olika nivåer av skuld- och skamkänslor som helt eller delvis kan invalidisera och ändra familjens beteendemönster och isolera den från yttrevärldens sociala gemenskap. I Cullbergs kris-teoris sista skede återhämtningen, sammanförs den hjälp som anhörigföreningar kan ge (2000 s. 289) vid stöd och förmedling av kunskap i anknytning till psykisk ohälsa och där tillhörande fenomen.

6. LITTERATURGRANSKNING SOM STÖDER REFERENSRAMEN

Eftersom skuld- och skamkänslorna sammanfaller med sårbarhetsbegreppet och sålunda en väsentlig del av referensramen har jag granskat litteratur och pro gradu avhandlingar som sammanfaller med beskrivningarna i referensramen och de centrala begreppen som ligger som grund för undersökningen. Den huvudsakliga infallsvinkeln är psykiatrisk men jag har tagit med också en allmän syn på hälsans betydelse i förhållandet till anhöriga samt Hanserkers (1987) syn om anhöriga och åldersdementa eftersom det finns många likheter när det gäller krisreaktioner vid insjuknandet.

Sociala kontakter, kontaktnät och förtroende och tillit till livet är viktiga för alla människor och stöder beredskapen att möta olika motgångar och konflikter i livets olika skeenden. Lerner (2004 s.80) säger i sin bok *"Tilliten bärs på tusen axlar"* att konflikter och försoningar, rädsla och tillit är ett kraftfält som vi föds in i.

Hon säger vidare i likhet med Cullberg, att denna grundläggande tillit formar den djupa tilltro till livet som bär över svårigheter. Den blir som en försäkring inför livet, en känsla som är både kroppsligt och psykiskt förankrad. Men många människor måste kämpa sig fram både till insikt om att de har rätt till sina liv och ork att stå ut med det livet erbjuder. Kärlek, hat, avund, tillit - dessa känslor är agenter i det drama varje familj, varje grupp och samhälle måste genomleva. Så länge människan lämnat spår och avtryck efter sig i bilder och språk har det handlat om konflikter kring dessa känslor (Lerner 2004 s. 81-82).

Lerner beskriver det faktum att konflikter och kriser sällan eller aldrig berör enbart en enda person utan också alltid den närmaste anhörig- och vänskapskretsen. Då en familjemedlem insjuknar i psykisk ohälsa, innebär det ett lidande för den övriga familjen. Det är oerhört tungt att se en kär människa insjukna och förändras. Ändå borde de anhöriga finna en mening att gå vidare. De borde få kraft att stöda den sjuka familjemedlemmen. Enligt Hanserkers (1997) inser de anhöriga inte alltid att deras närstående är sjuk, utan försöker förtränga och bortförklara symptomen. De anhöriga drabbas av en krisreaktion där den första reaktionen är att förneka det inträffade.

Det kan betyda att man inte vågar kontakta en läkare, speciellt om man omedvetet misstänker att det kan vara något allvarligt som man inte vill veta om. Förnekandet kan också försvåra mottagande av information. Efter en tid börjar man inse, förstå och acceptera det som skett. När man sedan inser att ingen återvändo finns, kan man börja samla kraft att finna lösningar och att fortsätta sitt liv (Hanserkers 1987 s. 19-20). De anhörigas roll i vården är av stor betydelse. De sitter inne med relevant information och är en resurs i vården. De anhöriga kan stöda patienten. De kan vara hjälpende och stödjande då det gäller att göra viktiga beslut. Men de anhöriga behöver inte endast vara en resurs, de kan också vara ett hälsohinder. De påverkar alltid vårdprocessen i någondera riktningen. (Lindström 1994 s. 117).

Vi vet faktiskt inte så väldigt mycket om våra medmänniskors psykiska problem eftersom det inte ännu i denna dag hör till god ton att tala öppet om sådant. Moberg (2005 s. 100) lyfter fram familjernas svårigheter och att de hellre döljer dem, även om det innebär isolering. Den skamstämpel som av tradition omgivit psykiska problem håller dock långsamt att avvecklas men finns ännu starkt kvar. Också i Bergs (1993) studie kommer det fram att den psykiska sjukdomen ofta kommer som en överraskning för de anhöriga trots att det funnits tecken på att allt inte stod rätt till. I de fall där sjukdomen haft en plötslig debut upplevde anhöriga, ångest, vånda och emotionella problem (Berg 1993 s. 56-58). Den ensamhet som omger en människa med psykisk ohälsa är ingen slump. Till sjukdomen hör avvisande och isolering. Människor med psykisk ohälsa har problem med mänskliga kontakter. Dessa svårigheter har en tendens att sprida sig så att även anhöriga och närstående dras in: honom eller henne vill vi inte träffa, då kommer den där hemska sonen med.

Ensamhet kan inte smitta men den sociala smittan är en realitet. Om vården kan upprätthålla kontakter med patienternas nätverk bidrar det till att upprätthålla ett hopp om att livet ska kunna återgå till det vanliga. Den viktigaste beståndsdel är mänsklig gemenskap. Den mest negativa faktorn är ensamhet. Det gäller både kropp och själ, patienter och anhöriga (Moberg 2005 s. 158-159). Åsa Moberg (2005 s. 25) påpekar att kvalitetsbristen inom vården drabbar de närstående lika hårt. De anhöriga förväntas fylla i där de offentliga resurserna inte räcker till. Hon säger att ju större kvalitetsbrister i vården desto större blir belastningen för närstående till psykiskt sjuka och missbrukare och desto mer slitna blir alla inblandade

De anhöriga kämpar i många fall tills de blir vårdfall själva. Psykiatrien präglas i dag på flere håll av några grundläggande brister. En är oförmågan att ta vara på en människas sociala nätverk. En annan är oförmågan att avhjälpa en människas ensamhet. En tredje är oförmågan att inge hopp. Dessa tillkortakommanden har en negativ inverkan på de närståendes välbefinnande. Har familj och vänner dessutom fått uppleva att vården överger dem i akuta situationer kan de för sin egen överlevnads skull ta avstånd från den sjuka.

Skuldkänslor är vanliga känslor för var och en. De framträder i olika styrka beroende på vår personlighet och vår uppväxt från barndomen och utformade relationer till personer

och olika fenomen. Elvin-Nowak (2001 s. 39) skriver mycket vardagligt om skuldkänslor och säger att nästan alla människor vet hur känslan av skuld känns och de kan ganska lätt beskriva situationer där de upplevt skuld. Vi säger att vi har skuldkänslor eller känner oss skyldiga. Skuld kan vara många olika saker och skuld som känsla, fenomen eller begrepp saknar egentliga teoretiska definitioner. Skuld kan handla om allt från Bibelns beskrivning av skuld som en börda som endast Guds förlåtelse förmår använda människan, till lite dåligt samvete för en bortglömd sak.

Även om skuldkänslor kan upplevas som mycket negativa och betungande så får vi inte glömma att förmågan att uppleva skuld egentligen är en positiv förmåga. Den garanterar att människor beter sig hyggligt mot varandra, kan sätta sig in i andras känslor och upplevelser och den gör att vi tar ansvar för dem som är mindre eller svagare (Elvin – Nowak 2001 s. 52). Också Hanserkers (1987 s. 22) tar upp saken genom att notera att de anhöriga ibland kan ha dåligt samvete över sitt eget beteende då de inte har tillräckligt med tålamod att bemöta sin närstående.

Crafoord (1991 s.160) lyfter fram det känslomässiga nätverket runt en patient. När någon i en familj går in i ett tillstånd av psykiska störningar, kommer resten av familjen att på olika sätt bli indragen. De känslomässiga reaktionerna är alltid starka omkring den psykiskt sjuka familjemedlemmen. Ångest, sorg och maktlös förtvivlan står i centrum. Ofta är dessa reaktioner förnekande eller har hanterats med allehanda försvar mot vanmäktig ångest och skuldkänslor. Även Berg(1993 s.61) beskriver motsvarande i sin studie. Crafoord (1991 s.161). säger vidare att familjen är medverkande och offer, sörjande och plågoandar utan att vara medvetna om det eller förstå det.

En familjemedlems insjuknande kan bli en lättnad och en avledare av ångest och inre tryck, samtidigt som man drabbas av hjälplöshet och skuldkänslor. I Bergs (1993 s. 60) studie uppgav de flesta anhöriga att de hade svårt att tänka sig att de själva kunde ha varit orsak till sjukdomen men tycktes likväl föra en ojämn kamp mot tvivel och skuldkänslor. Det finns en djupt liggande och gemensam skuld hos alla, som präglar relationerna och binder samman familjemedlemmarna. Beredskapen för att möta anklagelser eller antydningar om delaktighet i vad som sker är mycket stark hos alla anhöriga. Lika så känslan att komplett ha misslyckats i uppgiften som både fostrare och medmänniska

och att det är naturligt att familjemedlemmarna mobiliserar en mängd olika försvar för att psykologiskt hantera sin skuld (Crafoord 1991 s 162).

Av erfarenhet vet vi att det kan uppstå konflikt då det blir aktuellt med någon form av vårdåtgärder, i synnerhet om den insjuknade inte förstår att vård är nödvändigt. Detta bekräftas i Bergs studie (1993 s. 81-82). Det uppstår beskyllningar och konflikter mellan den insjuknade och de anhöriga. Crafoord (1991 s. 166) säger att skuldfylldheten och ångesten kring sitt ansvar som anhörig ger näring åt en ambivalent önskan att hjälpa den sjuka familjemedlemmen. Å ena sidan har man en stark önskan att ”bli av med alltsammans” – samtidigt som man känner stark skuld över en sådan tanke. Å andra sidan finns en önskan att ställa till rätta, hjälpa med den omsorg man känner sig ha gett för litet av och nu vill kompensera. Därtill kommer ytterligare en äkta önskan att få stöd att hjälpa på ett konstruktivt sätt.

Skuldkänslor har både en positiv och en negativ grundton. Kast (2000 s. 136-137) beskriver skuldkänslor som obehagliga, gnagande känslor, förknippade med insikten att man gjort något gale. Hon använder sig av den psykoanalytiska förklaringsmodellen enligt vilken skuldkänslor är konsekvenser av överjaget. Om vi handlar emot våra egna normer reagerar vi med skuldkänslor. Enligt henne fungerar skuldkänslorna som en varningssignal som leder till att vi vill gottgöra eller försonas med någon.

Upplevelsen av skuldkänslor gör att vi blir osams med oss själva. Den del av vår personlighet som erkänner sig ha begått felet känner oro och fruktan för straff. Det i sin tur väcker vrede och aggression inom oss. Kraftspelet mellan vrede och ångest gestaltar sig alltså som en inre konflikt. Hanteringen av den inre konflikten i samband med skuldkänslor innebär att man på något sätt måste försonas med sig själv. (Kast 2000 s. 139) I olika litteratur nämns ofta tre olika sätt att umgås med skuldkänslor, ett aggressivt, ett depressivt och ett konfronterande. Både Kast (2000 s. 135-145) och Saxon (2000 s. 150) nämner aggressivitet som ett uttryck för att hantera skuld och att bakom aggressiviteten kan finnas känslor av skam, hopplöshet och förtvivlan.

Aggressionen kan även rikta sig mot en själv vilket syns som ångest, skuld och skam. I normala fall behöver ingen väcka våra skuldkänslor, för vi har dem ändå om vi blir medvetna om att vi gjort något orätt. Även Berg (1993 s. 67) tar upp de anhörigas egna marginaler såsom trötthet, egen sjukdom, stora krav i arbetet eller ett utbrott av ilska

kan också vara ett tecken på en besvikelsereaktion, kanske över att ha blivit förd bakom ljuset, ett löfte som inte infriats eller helt enkelt i samband med tecken på ett återinsjuknande.

Den insjuknandes roll i familjen ändrar vilket medför förändringar även i de andra familjemedlemmarnas roller. I det depressiva sättet att handskas med skuldkänslor (Kast 2000) tillskriver man inte öppet någon annan skulden, utan tar den helt på sig själv, även om det är uppenbart att den andra varit den provocerande. Den som möter skuldkänslor depressivt upplever sig som ett offer, känner sig oduglig och är naturligtvis samtidigt djupt olycklig och värdelös. Aggressivt och depressivt hanterande av skuldkänslor sker i kontexten dominans och underkastelse.

Den som dominerar tränger bort ångesten och väcker ångest. Den som värjer sig depressivt, tränger bort aggressionen, får ångest av detta och väcker aggressioner. Det depressiva försvaret leder ytterst till att självet går förlorat, till sjukdom och till ett livlöst liv. Skulden och skammen är såsom tidigare sagts en naturlig del av vår verklighet. Kjellqvist (1993 s. 33) beskriver skammen som ett fördömande utifrån och skulden inifrån eller lite annorlunda sagt att skulden skyddar relationen till andra människor medan skammen skyddar den inre verkligheten medan Ikonen och Rechart (1994 s. 130) å sin sida beskriver skammen som något som inte behöver speciell uppmärksamhet eftersom den ingår som en oskiljaktig del av jagets och överjagets interna relationer eller med andra ord som en del av vår verklighet.

Att skuld- och skamkänslor har sin grund i vår uppväxt och vårt känsloliv får bekräftelse av Latvala et al. (1995 s. 96) som beskriver skuld som en känsla av konflikt mellan rätt och fel och som alltför stark eller för svag utgör ett hälsohinder. Uppkomsten av skuldkänslor är nödvändigt för att man skall kunna veta vad som är rätt och vad som är fel. När man fungerar fel känner man skuldkänslor. Hur starka skuldkänslorna är beror på hurudan personlighet det är fråga om. Skuldkänslorna kan vara i proportion till sakens natur helt realistiska och för en utomstående kan skuldkänslorna te sig överdimensionerade medan det för personen kan betyda kraftiga begränsningar i hela livet.

Enligt Kjellqvist (1993 s. 33-34) medför skulden att vi inser när vi skadar andra och att dessa kan ge igen och att med skammen följer att vi inser att vi har ett personligt val att vara falska, tanklösa och handla destruktivt eller alternativt att vara uppriktiga, omtänk-

samma och handla kreativt. Har man gjort bort sig är det endast en själv det drabbar och ingen annan. Det är därför självbestraffningen kan lindra skulden medan de skamliga erfarenheterna har en benägenhet att äta sig fast och oförändrade ältas i det oändliga. När man försöker fånga skammen glider den hela tiden ur händerna. Skammen kan beskrivas som en amöba som inte går att få tag på medan skulden är din egen och med vilken du kan göra upp. Både Suomalainen (1997 s. 35-38) och Kjellberg (1993 s. 11) beskriver på lite olika sätt skammen som en själens sjukdom och säger att skam är en vanlig känsla när det gäller psykisk sjukdom. Den upplevs som mest negativ och mest stämplande i sjukdomshierarkin.

Skammen har en förmåga att öka de anhörigas upplevda misslyckanden och självanklaganden samt sätta en stämpel på hela familjen. Anhöriga kan också skämmas över den närståendes förändrade och konstiga beteende. Att anhöriga har egna fördomar mot psykiska problem försvårar också godkännandet av den närståendes sjukdom. De av Kast (2000) och Saxon (2000) beskrivna två sätten att handskas med skuldkänslor är båda destruktiva. Det tredje sättet att handskas med skuldkänslor är det mest positiva och fruktsamma.

Kast (2000 s.146) säger att det inte är någon idé, att avvärja skuldkänslorna, alltså måste vi lära oss att acceptera dem och konfronteras med dem. Skuldkänslor påminner oss om att vi måste ta ansvar för det som utlöst dem och som vi varit delaktiga i. Vi bör med andra ord bearbeta våra skuldkänslor för att orka vidare i våra liv. Också Hellsten (2003 s. 142) påminner oss om att en människa befrias från att tvångsmässigt granska sitt förflutna och sitt liv som förälderns offer när hon möter sin egen skuld. När hon ser och utforskar sina egna fel och felaktiga handlingar blir hennes sinne för proportioner sundare.

Inställningen till psykisk ohälsa har blivit mera godkänd än tidigare. Det anses fortfarande skamligt att vara psykiskt störd (Saxon (2000 s. 149) vilket har sin grund i samhällets brist på tolerans och empati för den som är avvikande. Skam är en känsla som innefattar sårbarhet och svaghet. Skammen och omgivningens verkliga eller inbillande reaktioner känns tunga att bära. Det är inte alltid lätt att bära de anhörigas roll. Skamkänslan uppstår när det bemötande man som anhörig behöver och förväntar sig inte kommer till stånd. I det längsta har kanske familjemedlemmar försökt att dölja, släta

över och ställa till rätta saker så att ingen skall märka något. Det finns en stark önskan att ens familj ska vara som alla andras, som man ofta idealiserar. Att i det längsta hålla den sociala fasaden utåt är viktigt. Man döljer som anhörig kanske också problemen för sig själv, ett förnekande som försvar mot en verklighet man inte vill se (Saxon 2000 s. 149 -150). Denna litteraturgranskning visar att anhöriga till psykiskt sjuka närstående behöver mycket hjälp. I Suomalainens undersökning beskrev de anhöriga sin situation som en ihållande själslig press. De anhöriga kände sig ständigt både fysiskt och psykiskt trötta, påfrestade och psykiskt bundna till sina närstående. De upplevde att det var deras livsuppgift och livsmening att ta hand om sin närstående och alltid finnas i beredskap (Suomalainen 1997 s 45-63). Till samma resultat kom Berg (1993 s. 70) i sin undersökning.

7. Val av forskningsmetod

Då man väljer forskningsmetod för sin undersökning menar Kvale (1997 s.91) att det är viktigt att fråga sig vad man vill lägga tonvikten på. Det är viktigt att veta vad den syftar till för att kunna fatta väl övervägda beslut om vilka metoder som skall användas. Den kvantitativa forskningen syftar på mängden av något medan den kvalitativa syftar på arten. Dessa två metoder är verktyg, vars användbarhet beror på vilka forskningsfrågor som ställs. Valet av metod styr i allmänhet frågan om hurudan information man söker, av vem och varifrån (Hirsimäki et al 1997 s.173) och vilken metod som passar bäst för att besvara just den fråga man ställt sig (Widerberg 2002 s.65).

Eftersom syftet med undersökningen är att granska hur skuld- och skamkänslor framträder hos anhöriga till personer som insjuknat i psykisk ohälsa, och den sociala omgivningens betydelse, har i denna undersökning tillämpats en kvalitativ undersökning. Nyberg och Tidström (2012 s.125) säger att avsikten med kvalitativa ansatser är att tyda och förstå fenomen och att kvalitativa ansatser kan syfta till att förstå uppfattningar, upplevelser och avsikter.

Enligt Tuomi och Sarajärvi (2009 s. 91, 103) är innehållsanalysen en basanalysmetod som kan användas i alla kvalitativa forskningstraditioner. Det är en metod med vilken man kan analysera dokument systematiskt och objektivt. Med denna analysmetod strävar man till att ur fenomenet man granskar få ut en komprimerad bild i allmän form. Det är ändå bra att komma ihåg att själva innehållsanalysen i sig själv ännu inte är något

forskningsresultat trots att den är gjord mycket metodiskt och omsorgsfullt utan materialet kräver ännu meningsfulla slutsatser.

Enligt Olsson & Sörensen (2011 s.145) görs insamling av litteratordata lämpligast ur ett antal ,vanligen minst 5-6 vetenskapliga rapporter som redovisas var för sig. Gemensamt för litteraturstudier är att de genomförs med samma noggrannhet och trovärdighet som de primära källor som återges. Denna studie är en litteraturstudie som ter sig kvalitativt, genom noggran läsning och analysering samt avbegränsning av valda artiklar. Litteraturstudiens avsikt är att belysa de problemområden anhöriga upplever då någon anhörig insjuknar i en psykossjukdom.

7.1 Analysmetod

För att datamaterialet skall kunna förstås, beskrivas och användas av utomstående måste det bearbetas. Med bearbetning menas att data analyseras, struktureras och sammanställs i en resultatbeskrivning i någon form. Dataanalysen består av tre olika faser. I den första fasen bekantar sig forskaren med texten och får en första förståelse av den. I den andra fasen tolkas resultatet för att fördjupa förståelsen. I den tredje beskriver man resultatet av analysen i någon form (Dahlberg 1993 s. 89). Som dataanalys i detta arbete har jag valt en kvalitativ innehållsanalys som är en form av textanalys. Hirsimäki et al (1997 s. 210-212) framhåller att man skall välja den analysmetod som bäst ger svar på frågeställningarna. Källmaterial som skall användas renskrivs ordagrant möjligtast fort efter bearbetningen.

Materialet har plockats från databaser (PubMed, Chinal) genom att läsa artiklar som anknyter till forskningsfrågorna. Målsättningen var 10 artiklar och sökandet avbröts när målsättningen uppnåddes. De finska och engelskspråkiga artiklarna har översatts av forskaren själv. Hela materialet har granskats och det innehåll som svarar mot det givna intresseområdet har plockats ut och nedskrivits. Allt annat material från texterna har utelämnats från denna studie.

Det nedskrivna materialet har analyserats och strukturerats med avsikt att finna likheter och förhållningssätt till de fenomen (frågeställningar) som undersökts. En systematisk och noggrann analys har sålunda gjorts av artiklarna. Av svaren har noterats viktiga

punkter och påståenden vilka belyses med autentiska citat från artiklarna för att förstärka förståelsen av analysen. I början av artiklarna syns de valda numreringarna.

Själva analysen har gjorts så att artiklarna har numrerats. Från varje artikel har ord eller uttryck samlats i grupper som svarar mot forskningsfrågan som härletts från den använda referensramen. På detta sätt är det möjligt att jämföra hur modellen i referensramen överensstämmer med innehållet i de valda artiklarna.

8 GRANSKADE ARTIKLAR

(A1) Denna studie; ”*Automatically activated shame reactions and perceived legitimacy of discrimination: A longitudinal study among people with mental illness*” av Rusch Nicolas et al. Finns beskriven i *J Behav Ter Exp Psychiatry* 2010 March, published online Oktober 23, 2009, och har sitt syfte att ta fram / beskriva människor med psykiska sjukdomar och hur de automatiskt blir ”aktiverade” av skamreaktioner samt diskriminering.

I artikeln framkommer att människor med psykiska sjukdomar är den mest stigmatiserade gruppen i västvärlden och är mest utsatta för diskriminering. Människor med psykisk ohälsa ser diskrimineringen mot sig själv som rättvis och detta är en avgörande faktor för den personliga relationen till stigma.

Det kom också fram att skammen är en central emotion/känsla till stigma och är omfattande bland människor som har psykisk ohälsa. I denna artikel nämner man också att kvantitativa och kvalitativa undersökningar av människor med psykisk ohälsa visar att skammen är det mest centrala segmentet av stigma och följer till stigma.

Skamrelaterad stigma är starkt relaterad till psykisk ohälsa och om man får medhåll för sina farhågor är sannolikheten att sårbarhetsfaktorn ökar för acceptansen att stigma är legitim. Individer brukar automatiskt associera mental ohälsa med skam oberoende av deras försiktighet att omfatta tanken att mental ohälsa är skamligt.

Personer med psykisk ohälsa som automatiskt associerar med mental ohälsa och skam, kan därmed uppleva en diskriminering som acceptabel. Skammen gör en människa med mental ohälsa mera sårbar och accepterar stigma rättvist. Detta kan leda till att skamrelaterade reaktioner vid mental ohälsa kan få en långverkande effekt på stigmatiserade individer. Ett positivare mottagande skulle kunna öka medvetenheten

om skamrelaterade reaktioner, som i sin tur skulle förbättra behandlingen av dem. På detta sätt skulle man kunna förbättra inställningen mot mera positiva emotioner gentemot individen själv och andra personer med mental ohälsa.

(A2) Denna studie; ”*Shame and guilt/sefblame as predictors of expressed emotion in family members of patients with schizofrenia*” Skriven av Wasserman, S, Weisman de Mamani, A och Suro, G. Finns beskriven i *Psychiatry Res. 2012 March 30; 196 (1) 27-31*.

Artikeln handlar om att mäta emotioner. I detta fall Expressed emotion (EE) som är en metod som mäter de nära anhörigas emotioner som är riktade mot/till en familjemedlem som på något sätt är sårbar. I artikeln sägs att det är mänskligt att skuld eller beskyllningar kan förorsaka löften men också rädsla för skadestånd om man gör något fel. Silfer (2007), påstår att skulden också kan vara oanpassningsbar, t.ex. då en människa känner skuld för något som han inte kan kontrollera, som t.ex. en sjukdom.

Hatfield (1981) kom fram till att ett högt EE tar sig uttryck i skuldkänslor, därför att skuld leder till ett likartat beteende. Anhöriga som känner stark skuldkänsla också utan patientens sjukdom, reagerar så att de engagerar sig för mycket eller offerar sin auktoritet för att stärka beteenden och händelser de känner skuld för.

Benägenheten till skam korrelerar med att skylla på andra i skamlignande situationer (Tracy and Robin, 2006). Dessa beskyllningar kan upplevas som passiv kritik emot dem som är involverade i situationer som är relaterade till skam. Detta igen kan leda fram till ilska, vrede och fiendskap (Gilbert, 1998)

Jenkins och Karno (1992) kom fram till att skammen över att ha en familjemedlem som insjuknat i schizofreni, utmynnar i ett högt EE resultat, därför att skammen är en bidragande orsak till ilska, fiendskap, vrede och kritik. Ryan (1993) undersökte interaktionen mellan en man med schizofreni och hans fru, och kom fram till att den mottagande parten (frun) hade starka skamkänslor / uttryck (EE) mot sin respektive. Ryan drog den slutsatsen att anhörigas kritik mot patienten hade en bidragande roll till skammen.

Familjemedlemmar kan försvara sig genom att få skuldkänslor, att agera kritiskt mot patienten eller engagera sig emotionellt genom överreagerade beteende och på så sätt

försöka reparera sitt avvikande beteende. Det är också viktigt att notera att ju mera kontakt anhöriga har med den insjuknade, desto större blir skuldkänslan. Skuldkänslorna motiverar oss att engagera oss i andra, inklusive dem som gjorde fel eller att reparera fel.

Anhöriga som upplever skuldkänslor känner behov att engagera sig i en familjemedlem som insjuknat i schizofreni, kan också söka mera kontakt med patienten för att reparera den dåliga relationen till patienten. Att engagera sig i skam kan också bidra till en större förståelse för stigma, som till exempel att uppmuntra familjegrupper eller andra sociala nätverk till samverkan med människor som har med schizofreni att göra.

(A3) Artikeln *"Tarinat mielenterveyskuntoutujien omaisten vertaisryhmässä"* Annika Harsu, Rita Jähi, Tuija Koponen, Miia Männikkö, granskar betydelser i berättelser som uppkommit i en anhöriggrupp till psykiatriseringsklienter. Berättelser som framförts i gruppen jämförs med motsvarande individuella intervjuer berättelser som gjorts efter att gruppen avslutats. Därtill granskar studien hur deltagarna i den sista sessionen, upplevt sin medverkan och nyttan av gruppen jämfört med hur de berättar om samma sak i den individuella intervjun. I analysen används redskap som anknyter till berättelsemetodiken.

Både i anhöriggruppen och i de individuella intervjuerna framkom två olika typer av berättelser. Den ena var den anhörigas berättelse och den andra nykomlingens berättelse. I den anhörigas berättelse känner deltagarna igen stödpersonernas roll och betydelse och identifierar sig med de anhöriga medan de som är med första gången berättar nykomlingens historia som till strukturen är annorlunda. De som identifierar sig med anhöriga upplever sin medverkan positiv och att de haft nytta av gruppmedlemskapet medan nykomlingarnas uppfattning är svårare att definiera och nyttan kan t.o.m. tolkas negativ.

(A4) I denna studie; *"The role of Depression, Shame-Proneness, and Guilt-Proneness in Predicting Criticism of relatives Towards People With Bipolar Disorder"* skriven av McMurrich, L och Johnson. L. Finns skriven i *Behav.ter.* 2009 December; 40(4): 315-324

Studien utgår ifrån tre (3) primära antaganden om kritik bland familjemedlemmar/anhöriga med bipolär sjukdom; skambenägenhet, skuldbenägenhet och depression. EE (Expressed Emotion) är ett mätinstrument med vilket man får fram vad familjemedlemmar har för känslor för en annan person inom familjen på ett kritiskt eller på ett vänligt sätt eller att huruvida de är allt för mycket angagerade i en negativ bemärkelse.

Hypotesen är att anhöriga i sin kritik mot dem som lider av mental ohälsa, reflekterar sin tro att patienten skulle kunna göra mycket mera för att kontrollera sitt beteende och sina symptom. I artikeln framkom att personer med lågt EE har svårare att kontrollera sina symptom, medan de som har högt EE anser att de har bättre kontroll över symptomen och beteendet.

Det har visat sig att det i tidigare studier framkommit att anhöriga med högt EE är mera konventionella i sin attityd och sitt beteende och är sämre på att visa sina känslor, empati, och tolerans samt att vara optimistiska gentemot dem som visar ett lågt EE. Det är också påvisat att personer som är deprimerade är mera fientliga i synnerhet mot familjemedlemmar.

Att känna /uppleva skam kan leda till beskyllningar , brist på empati samt ökad kritik och fientlighet mot en familjemedlem som lider av psykisk ohälsa. Man kan säga att personen som känner skuld styr sina känslor i positiv riktning. Personer som känner skuld känner en strimma ånger. Att uppleva skam, gör att en människa med större sannolikhet engagerar sig med uppmuntran och ett positivt kommunikationsmönster med de andra familjemedlemmarna.

(A5) I denna studie; ”*Family burden, family health and personal mental health*” skriven av Ennis, E och Bunting, B. *BMC Public Health*. 2013; 13:255.

I artikeln sägs att de ekonomiska och moraliska konsekvenserna av familjebördan är välkända. Mindre känner man till hur den styr familjens hälsa och den mentala hälsan. Uppfattningen av familjebördan är relaterad till en ökad sårbarhet gentemot personer med mental ohälsa inom familjen. Rangordningen är av betydelse för de ekonomiska konsekvenserna inom familjen, i synnerhet för dem som är sårbara. Att förstå relationen

mellan familjebördan och mental ohälsa samt att jobba för ett välmående hos de anhöriga är viktigt.

Anhöriga till patienter med bipolar sjukdom kan känna en börda som kan leda till negativa följder. Bördan kan också ge uttryck i ökade kostnader, diskriminering på jobbet samt social isolering. Den ökade sårbarheten bland personer med psykisk ohälsa och de anhöriga bör få mera upplysning av vårpersonalen.

(A6) I denna studie; *"Family Burden in Patient with Schizophrenia and Depressive Disorder: A Comparative Study"* skriven av Koujalgi, S och Patil, S, *Indian J Psychol Med.* 2013 Jul-Sep; 35(3):251-255.

I denna artikel säger författarna att personer som insjuknat i schizofreni har mindre chans att bli anställd, samt att ingå äktenskap, vilket i sin tur ger en större börda åt de anhöriga. Detta kan ge upphov till mindre jobb hos de anhöriga, rubbningar i den dagliga rutinen, finansiella problem, brist på social samvaro, samt brist på fritidsaktiviteter och att i mindre grad ta hand om de andra familjemedlemmarna. Enligt artikeln framkom det att de negativa ekonomiska följderna var större hos patienter med schizofreni än hos patienter med depression.

Schizofreni är en kronisk sjukdom som starkt medför att personen inte kan bidra till en stabil ekonomi, i förhållande till dem som lider av depression. I artikeln sägs också att familjerutinerna är viktiga hos familjer där det finns personer som insjuknat i schizofreni. Rubbningar eller när patienten lider av psykotiska drag gör att man drar sig undan sociala sammanhang, är mindre pratsam och har begränsade fritidsintressen .

Anhöriga till schizofrena bekymrar sig för eller begränsar sina egna sociala kontakter vilket kan resultera i symptom som skuld, stigma och diskriminering. Detta innebär att denna grupp behöver mera stöd av det sociala nätverket. Anhöriga är ofta tvungna att dra ner på sin arbetstid för att kunna stöda den anhöriga, för rädslan att lämna dem ensamma isolerar dem från sociala kontakter i samhället.

Depressiva och deras anhöriga upplever att de ger mindre stöd och är mindre aktiva i patienternas vardag, medan stödet för den schizofrena kan innebära justeringar inom familjens system, roller, problemlösning, kriser samt värderingar.

Sjukdomen kan väcka oväntade negativa reaktioner bland övriga släktingar och detta kan ge uttryck till besvikelse, skuld och hopplöshet. Anhöriga använder ofta ett förnekande som en skyddande faktor gentemot sina anhörigas sjukdom. Anhöriga till patienter med schizofreni känner större börda än anhöriga till personer med depression

(A7) I denna studie; ” *Family Burden in Cargivers of Schizophrenia Patients: Prevalence and Sociodemographic Correlates*” skriven av Ayinde,O och Lasebikan, V. *Indian J Psychol Med.* 2013 Jan – Mar;35(1): 60-66.

I artikeln beskrivs ”bördan av vården”, vilket betyder tiden efter att patienten blivit utskriven från sjukhuset och anhöriga tar hand om dem. I artikeln finns beskrivet två olika dimensioner av börda av vården. Det finns det ”objektiva” vilket beskriver de ekonomiska konsekvenserna, inverkan på måendet, barnen och familjerutiner och det onormala beteendet hos patienten, medan det ”subjektiva” innebär att anhöriga bär den psykiska börda.

I artikeln framkom att den ”objektiva” det vill säga finansiella börda var störst följt av rubbade rutiner, familjeaktiviteter, minskad fritid, rubbad interaktion i familjen och psykisk och fysisk illamående hos andra familjemedlemmar. Den ”subjektiva” börda var också stor, men den tog sig uttryck i stress.

(A8) ”*Mielenterveyskuntoutujasta huolehtivan omaisen oma mielenterveys on koetuksella.*” Aminoff Kristiina, Surakka Jukka. *EU interreg IV A 2007-2013 omaishoitajahanke.*

I artikeln nämns att 20-25 % av den vuxna befolkningen i Finland drabbas av mentala störningar i något skede under livets gång och att var fjärde människa sålunda berörs. Störningarna har dock inte ökat men allt flera drabbas av arbetsoförmåga.

Eftersom utvecklingen av öppenvården, d.v.s. alternativet till den nedkörda anstaltvården inte utvecklats i takt med behovet kommer en allt större andel av vårdbelastningen att falla på de anhöriga som i sin tur drabbas av psykisk ohälsa. Antalet vårdplatser på institutioner har sedan 1980-talet minskat från 20 000 till 5 000 och målsättningen är 3 000 till år 2015.

I artikeln nämns att 38 % av de anhöriga till mentalvårdspatienter själv lider av depression och att orsaken kan hänföras till den dagliga och veckovisa stödsatsen för den

drabbade. I kartläggningar om orsaker har noterats bl.a. otillräcklig service, att servicen är splittrad och bristen på helhetsansvar. De anhörigas hälsa är direkt beroende av hur bra vården fungerar för den som lider av psykisk ohälsa. Om inte den anhöriga får tillräckligt stöd för att klara upp sitt åtagande är det stor risk att även den anhöriga insjuknar och mister sin förmåga att hjälpa.

(A9) *"Research on stigma related to mental disorders in Finland: a systematic literature review.* Kristian Wahlbeck, Esa Aromaa.

Artikeln bygger på ett större antal artikelanalyser som behandlar stigmarelaterade mentala avvikelser under långa tidsperioder med början från 1600-talet till nutid. I studien relateras till ännu pågående återkommande undersökningar. Några av undersökningarna är en del av gemensamma Europeiska samstudier inom forskningsområdet.

I artikeln nämns bl.a. att personer med mentala problem är tvungna att hantera dubbla problem: Först symptomen som anknyter till den psykiska sjukdomen och sedan ytterligare stigmat relaterat till sjukdomens olika dimensioner. Stigmat relaterar till en vidare interaktion mellan människor samt mentalvårdsservicen. Statusen på mental sjukdom är av låg rang och kan inte ses som attraktiv vad gäller att få snabb hjälp. Det finns många barriärer att komma över och personer med psykisk ohälsa undviker att söka hjälp eftersom inställningen till psykiatrisk hjälp är negativ. Därtill ser det ut som om vårdpersonal tillsammans med allmänheten skulle vara medansvarig till att uppehålla negativa attityder och därmed bidra till stigmatiseringen.

Diskriminering av personer med mental ohälsa leder till självdiskriminering. Majoriteten av en grupp respondenter berättade att de undvikit att söka vissa jobb eller utbildningar p.g.a. sin diagnos. En allmän följd av psykisk ohälsa var att gamla vänskapsförhållanden avbröts och nya blev svåra att ingå. Att stå utanför den sociala gemenskapen bedömdes till 5.60-5.99 på en skala av 1-10 där 10 står för total utanförskap.

Artikeln relaterar till studier där respondenter anser att t.ex. depressioner är självförvållade och att depressiva personer kan vara farliga. Människor som bor på industrialiserade områden är mera positiva till psykiska sjukdomar än människor som

bor på jordbruksområden. Allmänt sett har inställningen till psykiska sjukdomar blivit positivare. Särskilt sedan år 2005 är utvecklingen positiv. Den positiva inställningen tycks också vara anknuten till god utbildning. Båda könen har i dagsläget lika positiv inställning, medan den yngre populationen är positivare än den äldre.

Sammanfattningsvis konstateras att forskning och allmänna opinionsundersökningar ger en mångfasetterad bild av stigmarelaterad ohälsa i den finska samhället. Stigma är ett faktum men situationen i landet är bättre än i många europeiska länder. Det är intressant att notera att även vårdpersonalen ännu inte alltid är utan skuld till stigmatisering. Diagnostisering och språkbruk bland personalen är frågor som borde tacklas mera.

(A10) Denna artikel; *"Public Stigma against People with Mental Illness in the Gilgel Gibe Field Research Center (GGFRC) in Southwest Ethiopia"* skriven av Girman, E et al.. *PLoS ONE*. 2013; 8 (12): e 82116, Published online 2013 December 4.

I artikeln sägs att stigma är ett generellt resultat av ologisk generalisering, brist på kunskap och rädsla för andra människor som är olika/avvikande. Stigman är inte en följd av mental ohälsa, men en faktor för att uppsöka hjälp. I vissa studier är det påvisat att familjemedlemmar med högre utbildning, har större benägenhet att visa stigma.

Det framkom också att utbildning har både en negativ och positiv effekt på stigman. Högre utbildning, associerades med låg stigma, medan hög inkomst i familjen associerade med högre stigma.

9 RESULTAT GRANSKAT MOT DEN TEORETISKA REFERENSRAMEN

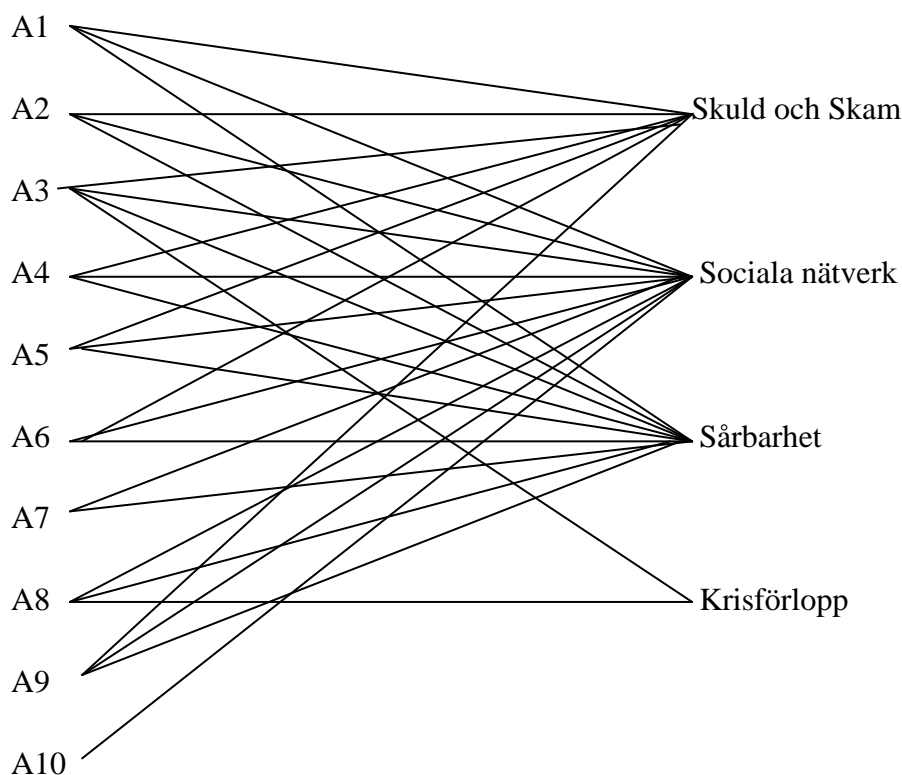
Som bas för studien har använts 10 slumpmässigt valda artiklar av vilka 9 är hämtade från olika databaser och 1 refererad på en dagstidnings nätsida. Av artiklarna är 2 skrivna på finska och 8 på engelska. Artiklarna har översatts till svenska av upphovsmannen till detta arbete och korta sammandrag av väsentlig betydelse för studien finns refererat. Artiklarna är numrerade A1 – A10 för att lättare kunna bearbeta dem.

Som referensram för detta arbete har använts Johan Cullbergs sårbarhetsteori i tillämpad form så att de anhöriga till psykiskt störda personer, i stället för den insjuknade själv, är föremål för granskning. Från Cullbergs (2000) teoriram har valts 4 nyckelord eller

teman som är centrala i teorin och sammanfaller med forskningsfrågan och vilka sedan granskats mot innehållet i varje artikel. Som nyckelord och teman valdes:

- Skuld och skam
- Sociala nätverk
- Sårbarhet
- Krisförlopp

Begreppen var klart närvarande i artiklarna dock så att begreppet sociala nätverk hittades i alla artiklar. Begreppen kunde bokstavligen avläsas / tolkas ur texterna och sociala nätverk kunde huvudsakligen hänföras till nära anhöriga i familjen. Sårbarhetsbegreppet användes i huvudsak i situationer som beskrev problem anknutna till de anhöriga och som inverkade på möjligheten att ge hjälp och stöd. I Cullbergs (2000) kristeori nämns krisförloppets olika faser d.v.s. upptrappningen, vändpunkten och återhämtningen. Detta krisförlopp fanns inte bokstavligen beskrivet i alla artiklarna men i två av dem kunde man finna beskrivningen på ett allmänt plan



Resultatet av jämförelsen mellan referensramen och de valda begreppen finns schematiskt beskrivna ovan. Cullberg påminner om att det finns många olika

dimensioner av skuld- och skamkänslor som helt eller delvis kan invalidisera och ändra familjens beteendemönster från yttervärldens sociala gemenskap (Cullberg 2000 s. 289).

I artikelstudien A1 sägs:

Shame is a central emotion in response to stigma and is widespread among people with mental illness.

I artikeln belyses människor som har psykisk ohälsa och deras anhöriga och hur de nästan automatiskt reagerar med skamreaktioner och därpå följande stigma. Ofta upplevs skammen som rättvis vilket ytterligare ökar stigmatiseringen.

Individuals may automatically associate mental illness with shame, irrespective of whether they deliberately endorse the proposition that mental illness is shameful.

Alltså har människor benägenheten att automatiskt associera mental sjukdom med skam, utan att ta hänsyn till faktorer som talar emot det. Det finns flera olika mätare med vilka man kan mäta psykisk belastning. I artikeln A2 har forskarna mätt emotioner (EE= Expressed Emotion) som mäter de nära anhörigas emotioner som är riktade till en familjemedlem som på något sätt är i en sårbar situation. Starka skuld- och skamkänslor kan kopplas samman med anhörig som lider av schizofreni

...higher levels of both shame and guilt/self-blame about having a relative with schizophrenia predicted high EE.

Forskning (A3) visar att det är skillnad i uppfattningen om sin egen roll och sin hälsa beroende om man har erfarenhet av psykisk ohälsa eller om ens upplevelser är helt nya. Till det har man kommit när man jämfört berättelser i en anhöriggrupp och därtill hörande personliga intervjuer. Det framkom att erfarna anhöriga bättre förstod sin roll i anhöriggruppen och kunde därmed få mera nytta av den hjälp samvaron och de andras erfarenheter i gruppen gav, medan nykomlingarna mera fokuserade på sin egen hälsa och misstrodde den hjälp de kunnat erhålla.

Genom att berätta om sina erfarenheter i gruppen kan man reflektera och dela med sig av sina erfarenheter, få socialt bekräftat sina antaganden, med sociala positiva verkningar som följd.

...kertomalla tarinansa ihminen voi reflektoida ja jakaa kokemuksiaan, saada jäsenyksilleen sosiaalista vahvistusta sekä saada aikaan sosiaalisia vaikutuksia.

Skuld och skam är genomgående med i dylika diskussioner. Här ett utdrag till från artikel A3.

Perheenjäsenen sairastuminen herättää omaisissa ristiriitaa ja kielteisiä tunteita kuten vihaa, syyllisyyttä, häpeää ja surua.

Begreppet sociala nätverk fanns beskrivet i samtliga granskade 10 artiklar. Den huvudsakliga beskrivningen var familjen där någon person hade insjuknat i psykisk sjukdom. Med det ovan sagda som bakgrund ter det sig ganska naturligt att det är familjen som står som "bollplank" för all den belastning den nya situationen medför och som förväntat stöd och hjälp för den insjuknade familjemedlemmen. Så här beskrivs frågan i artikeln A2.

Interventions for shame may also benefit from including broader efforts to reduce stigma, perhaps by encouraging multi-family groups and other social interactions among people coping with schizophrenia.

Man förväntar sig alltså att det vore bra och nyttigt att vidta åtgärder som skulle minska stigmatiseringen och förslaget är att anhöriga kunde bidra med hjälp genom att delta i familjegrupper och andra sociala aktiviteter till stöd för personer som lider av psykisk sjukdom.

I artikeln A3 har upplevelser som anknyter till anhöriga till insjuknade personer granskats utifrån berättelser som de berättat i en familjegrupp. Resultat visar klart att det är stor nytta att delta i anhöriggrupper och få stöd och kunskap hur man skall hantera den svåra situationen.

...ryhmiin osallistuminen on vähentänyt omaisten stressioireita, rasittuneisuutta ja masentuneisuutta sekä vaikuttanut positiivisesti perheen vuorovaikutussuhteisiin.

Det finns många olika saker som belastar familjerna till insjuknade anhöriga och det är av stor vikt att man sätter in stödåtgärder för att kunna hjälpa både den insjuknade och den anhöriga. I slutsatsen i artikel A5 sägs så här.

Certain elements of family health profile and its perceived burden on the individuals themselves appears related to risk of personal incidence of mental health problems within the individuals themselves. For moral and economic reasons, further research to understand the dynamics of these relationships is essential to aid developing initiatives to protect and support the mental health and wellbeing of relatives of ill individuals.

I det moderna vårdkonceptet är familjen en klar resurs. Risken är dock att belastningen på den övriga familjen blir så stor att stödet uteblir. Anhörigvårdarens risk att insjukna är markant. Studien i artikel A8 talar om att av anhöriga till psykipatienter lider t.o.m. 38 % av depression.

Avohoitoon siirtyminen lisäsi omaisten omaa kuormittuneisuutta ja huolenpito-vastuuta sairastuneesta läheisestään (Artikel A3)

Att det blivit så här antas bero på att belastningen på de anhöriga blivit större medan stödet samtidigt varit otillräckligt.

Cullbergs sårbarhetsteori utgår ifrån att människor har olika sårbarhet för att utveckla psykosjukdom. En person med låg sårbarhet kräver en hög stress för att få en manifest sjukdom, medan den som har en hög sårbarhet utvecklar sjukdomen efter liten yttre påfrestning. Psykosutbrottet liksom återhämtningen och den framtida prognosen är i hög grad beroende av interaktionen med omgivningen och de sociala förhållandena (Cullberg 2000 s. 73-74).

I linje med Cullbergs sårbarhetsteori är de anhöriga mål för samma belastning och kan på samma sätt utveckla stress med allvarliga påföljder. De anhörigas möjlighet att fullödigt hjälpa den insjuknade begränsas av många olika saker som i denna bedömning får prägeln av sårbarhet.

På basen av denna tillämpning av sårbarhetsteorin kunde man i nästan samtliga artiklar (A1 – A10) finna anteckningar som kan tolkas som sårbarhetsbegrepp hos anhöriga trots

att de inte leder till ett psykosartat sjukdomstillstånd. Här följer några exempel från artiklarna.

I no longer do anything for myself because taking care of his needs is now my top priority. Artikel A2)

Att ställa upp för en anhörig är naturligt, men att totalt avstå från att leva sitt eget liv kan tolkas vara en sårbarhetsfaktor och gör en sårbar. För att orka bör man också måna om sig själv, man behöver stimulans och kunskap utifrån och här finns ett område som absolut borde ha hög prioritet i vårdprocessen.

Relativs who feel that they are to blame for having a loved one with schiziphenia may seekmore contact with the patient in order to mend the offenses they belive they have inflicted on the patient.(Artikel A2)

Skuldkänslorna medför ofta att anhöriga engagerar sig i patientens vård för att gottgöra men samtidigt vållar sig själv oskäligen belastning.

I artikel A3, nämner några deltagare som medverkade i en stödgrupp för anhöriga följande:

*S:Ile puolison sairastuminen on merkinnyt oman ajan menettämistä, kaikki hänen aikansa on sairauden määrittämää aikaa. E:Ile ja H:Ile pojan sairastuminen merkitsee elämän luonnollisen järjestyksen muuttumista....
Lisäksi H:n ja hänen miehensä eläkesuunnitelmat ovat romahtaneet
(Artikel A3)*

Dramatiska följder i de anhörigas liv som man absolut borde få hjälp att handskas med. Av sjukdom följer många problem som inverkar på situationen. Människor kan vara sårbara p.g.a. egen arbetslöshet, ekonomiska problem, äktenskapsproblem, depression, rädsla att själv insjukna. Sårbarhetsfaktorerna gör att man blir mera sårbar som försvårar det dagliga livet och hanteringen av krisen.

I Cullbergs klassiska kriteori (2000 s 66) beskrivs psykosens olika faser såsom: upptrappningen, vändpunkten och återhämtningen. I de granskade artiklarna (A1- A10) finns inte klart uttalat om motsvarande kriteori när det gäller den drabbades anhöriga. På basen av texterna i artiklarna och helt mänskligt sett blir antagandet att de anhöriga

som lever nära den insjuknade familjemedlemmen följer samma mönster med uppförs- och nedförsbackar för att i något skede stabilisera sig på en nivå som är optimal och acceptabel. Här en beskrivning från artikel A 3.

Omaisien tarina edustaa omaiskontekstissa totuttua tapaa kertoa ja jäsentää elämää psyykkisesti sairastuneen läheisen omaisena..... Toipumis ja hyvitystarinoissa kriisi punotaan osaksi omaa elämäntarinaa. Tarinat kertovat uudelleenrakentamisesta ja siitä, miten omainen pyrkii löytämään tasapainon elämäänsä. Kilvoittelutarinoissa kerrotaan kamppailusta ja vaikeuksista, jossa elämä voi ikään kuin kirkastua. Kertoja hyväksyy sairauden ja kuvaa tilanteen eräänlaisena henkisenä kilvoitteluna.

Granskningen visar att Cullbergs sårbarhetsteori återspeglar sig och är i tillämpade delar tillämpbar även på den psykiskt insjuknade anhöriga. Skuld- och skamkänslor är starkt närvarande både i patientens och de anhörigas liv och vardag och det sociala nätverket är den egna familjen närmast och man bär bördan tillsammans och delar glädje och sorg. Sårbarhetsbegreppet finns genomgående med i beskrivningarna trots att det inte nämns ordagrant. Anhörigas sårbarhet betyder i praktiken egna relationsproblem, sjukdom som är hinder för fullödig hjälp, arbetslöshet, ekonomiska problem, svårt med stöd och hjälp. Praktiskt taget alla större och mindre vardagliga problem bidrar till ökad sårbarhet, vilket påverkar den anhöriga.

10 KRISTISK GRANSKNING

Eriksson (1992 s. 147) skriver i sin bok ”Broar” att de formella krav som vi ställer på våra resultat är att de skall kunna anses giltiga och svara mot allmänt godtagna krav på vetenskaplig objektivitet.

Det valda ämnesområdet kräver i sig ett fördjupat etiskt synsätt eftersom forskningsämnet är mycket känsligt. Valet av forskningsobjektet grundade sig på en djup omtanke om de anhörigas svåra situation och viljan att belysa orsakerna till detta. Eftersom i studien inte använts fysiska personer som respondenter har den etiska bedömningen i stort riktat sig till en etiskt godtagbar process vid genomgång av artiklar, analys och beskrivning av resultat.

När de gäller relevans och frågan om artiklarna ger de svar på forskningsfrågorna som studien eftersträvar kunde ett noggrannare val varit eftersträvbart. Detta även ur en språklig aspekt eftersom i synnerhet de engelskspråkiga artiklarna inte alltid var lätta att förstå och översättningen var ibland var svår. Denna aspekt försvårade processen och har sålunda inverkat på den.

Forskaren har erfarenhet från forskningsområdet vilket innebär att ämnesområdet är bekant och tillför en större förståelse för de fenomen som granskats. Huruvida det är en fördel eller nackdel är svårt att bedöma eftersom en etisk och objektiv inställning till hela processen varit i hög prioritet.

I slutresultatet ingår även enstaka tolkningar av begrepp/fenomen som inte bokstavligen fanns i artiklarna och kan ge upphov till trovärdighetsproblem.

Slutresultatet är en process som tagit lång tid med ett längre avbrott, och byte av forskningsmetod som inverkat på processen och den först planerade forskningsplanen.

Genomförandet av forskningen har varit öppen och metodisk och i redovisningen har använts autentiska utdrag ur från artiklarna. Artiklarna finns arkiverade och tillgängliga och det godkända arbetet kommer att delges beställaren och övriga intressenter. Detta ökar trovärdigheten för slutresultatet.

De centrala resultaten med jämförelse till referensramen kan tolkas som riktiga eftersom de så klart samstämmer. Endast när det gäller fenomenet ”kristeori” kan resultatet inte verifieras som överensstämmande.

11 AVSLUTANDE DISKUSSION

Anhörigas stöd för mentalvården centralförbund r.f säger på sin hemsida att när en familjemedlem insjuknar psykiskt, ändras hela familjens tillvaro på många sätt. De anhöriga genomgår många känsloupplevelser, förtvivlan, fruktan, skuld och ångest. Ansvar för de dagliga sakerna i familjen måste omfördelas. Då en familjemedlem insjuknar psykiskt inverkar på de anhörigas liv, på det ekonomiska såväl som på det sociala familjelivet. I denna situation behöver de anhöriga kunskap om psykiska sjukdomar, stöd i den svåra livssituationen och anvisningar om hur man löser vardagsproblem.

Anhörigas stöd för mentalvården centralförbund rf. har bland sina medlemmar gjort en undersökning som visar att de nära anhöriga som tar hand om en familjemedlem oftast är över 50-åriga kvinnor, nästan hälften av dem går samtidigt i förvärvsarbete utanför hemmet, en tredjedel bor i samma hushåll som den de tar hand om. En tredjedel av anhörigvårdarna använder mer än 32 timmar tid per vecka för att vårda den insjuknade anhöriga. Största delen av de insjuknade lider av schizofreni och är medelålders män, som i snitt varit sjuka i 12 år.

Granskningen som gjorts i denna studie visar hur starkt knutna de anhöriga är till personer i familjen som insjuknat. De valda begreppen som Cullberg använder i sin sårbarhetsteori för att åskådliggöra riskerna för att insjukna i psykos sammanfaller i många fall även med de anhöriga.

På samma sätt som den insjuknade belastas med stigma orsakat av skuld och skamkänslor utsätts de anhöriga för samma fenomen. De anhöriga lever hela tiden med risken att själv insjukna eller åtminstone psykiskt överbelastas.

Den strukturomvandling som skett inom psykiatrin under de senaste årtiondena då man successivt alltmer övergått från anstaltsvård till öppenvård med radikalt minskade vårdplatser (från 20.000 till 3.000) har på ett avgörande sätt inverkat på psykiatriska patienters och deras anhörigas ställning i samhället. Enligt dagens fakta berörs 20-25 % av hela befolkningen i något skede av sitt liv av någon form av psykisk belastning som behöver någon form av ingrepp.

Strukturomvandlingen mot öppenvård har dock inte resurscerats tillräckligt och stödåtgärderna och vårdinsatserna är otillräckliga både när det gäller patienter och patienternas anhöriga.

Psykopatienter belastas enligt Cullberg av en hög sårbarhetsgrad. Då stödet till familjerna är bristfälligt och familjemedlemmarna redan i grunden kan vara sårbara (p.g.a arbetslöshet, relationensproblem, sjukdom, rädsla, ekonomi, brist på stöd mm.) kan stödet som den egna familjen ge bli mycket bristfälligt eller t.o.m. obefintlig.

Trots att det inte i denna litteraturstudie framkom ett klart samband mellan Cullbergs klassiska kristeori, upptrappningen, vändpunkten och återhämtningen, kan man utgå ifrån att de anhöriga lever med i den insjuknade familjemedlemmens vardag mycket

intimt. Sålunda genomlever även de anhöriga kristeorins olika skeden med upptrappningen vid tidpunkten för insjuknandet och kriserna som uppstår, till situationen där man börjar bemästra vardagen och slutligen till återhämtningen där man återgår till ett möjligast optimalt läge. Situationerna och processerna är mycket beroende av hur mycket stöd familjerna kan få och ta emot. Säkert är att den övriga familjen på något sätt blir indragen. I artiklarna beskrev de anhöriga vardagen som mycket krävande och klagade på den ringa hjälp de fått av samhället och att anhöriga blir utnyttjade som vårdare. Öppenvårdens brister ur anhörigvårdarnas synvinkel är otillräckliga tjänster, splittrad service och brist på helhetsansvar. Ofta är resurserna splittrade på olika producenter och väntetiderna långa. Därtill finns det stora skillnader i tjänsteutbudet i olika kommuner vilket leder till att psykospatienter och deras anhöriga behandlas olika och orättvist beroende på vilken ort de bor på.

Profylaktiskt stöd för anhöriga inom psykiatrin är obefintligt i den offentliga sektorns social- och hälsovård. Vården och stödet kommer i huvudsak från anhörigföreningar inom den tredjesektorn. De centrala stödet är nätverksstöd där personer som inte tidigare känner varandra men som befinner sig i samma situation kan genom att dela med sig av sina erfarenheter hjälpa varandra.

En av de centralaste aktörerna inom den öppna mentalvården är Anhörigas stöd för mentalvården centralförbund rf. som har verksamhet på de flesta centralorterna i landet. Till förbundet hör lokala föreningar som upprätthåller anhöriggrupper, informerar och utbildar anhöriga, samarbetar med andra aktörer och bedriver internationellt samarbete.

Den bristfälliga servicen för anhöriga i den psykiatriska öppenvården kunde väl vara föremål för en ny studie. Eftersom strukturomvandlingen inom psykiatrin fortlöper med rätt snabb tidtabell med tyngdpunkt på öppenvården borde en undersökning göras rätt snabbt.

KÄLLOR

([http:// www. regeringen.se](http://www.regeringen.se) 27.9.2007)

Berg, Leif. 1993. Mentalvården och de anhöriga. Pro gradu. Helsingfors universitet.

Crafoord, Clarence. 1991. Utvecklande förtrolighet. Tankar om kontaktmannaslap. Natur och kultur. Lund. ISBN 91-27-02939-5

Cullberg, Johan. 2000. Psykoser. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv. Natur och kultur. Stockholm. ISBN 91-27-07972-4

Cullberg, Johan. 1991. Psykkinen trauma. Kriisiteoriasta ja kriisiterapiasta. 10 painos. A – klinikkasäätiön julkaisu n:o 5. Painoanson.

Dahlberg, Karin. 1993. Kvalitativa metoder för vårdvetare. Lund. Studentlitteratur.

Eriksson, Katie. 1992. Broar-introduktion i vårdvetenskaplig metod. Vasa. Åbo Akademi, Institution för vårdvetenskap.

Eriksson Katie. 1994. Den lidande människan. Liber utbildning. ISBN 91-634-0862-7

Eriksson Katie. 1995. Mot en caritativ vårdetik. Åbo Akademi. Åbo

Hanserkers, Joyse. 1987. Det är svårt att vara anhörig. Lund: Studetlitteratur

Hellsten , Tommy. 2003. Med människan. 5 upplagan. Bokförlaget Cordia Helsingfors. ISBN 951-550-600-X

Hirsimäki Sirkka, Remes Pirkko, Sajavaara Paula. 1997. Tutki ja kirjoita. Gummerus kirjapaino Oy. ISBN 951-26-5113-0

Ikonen Pentti, Rechardt Eero. Thanatos, häpeä ja muita tutkielmia. Yliopistpaino. Helsinki. ISBN 951-96690-2-7

Jeppsson Grassman, Eva. 2001. Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. Sköndals institutets skiftserie nr 17. Stockholm. ISBN 91-89082-08-7

Kast, Verena. 2000. Vredens kraft-hos mig själv och andra. Natur och kultur. Köping. ISBN 91-27-08923-1

Kjellqvist, Else-Britt. 1993. Rött och vitt. Om skam och skamlöshet. Karlssons bokförlag. Stockholm. ISBN 91-7798-6989

Kvale, Steinar. 1997. Den kvalitativa forskningsintervjun. Studentlitteratur.Lund. ISBN 91-44-00185-1

Needs of Families Affected by Mentall illness, skriven av Kathleen LeClear O'Connell PhD, Rn,

Larsson Liv.2010.Ilska, skuld & skam. Tre sidor av samma mynt. Media Graf, Polen. 2:dra upplagan. ISBN 978-91-976672-2-7

Latvala, Eila; Visuri, Tuomo; Janhonen, Sirpa. 1995. Psykiatrinen hoitotyö. WSOY Juva.

Lerner, Marianne. Tilliten bärs på tusen axlar. 2004. Kapitel 3: fångad i kärlek, hat och skuld.Kristianstad. ISBN 91-526-2987-G.

Lindström, Unni Å. Psykiatrisk vårdlära. 1994. Andra upplagan. Falköping. ISBN 91-634-0725-6

Nationalencyklopedin. 1995. Ett uppslagsverk på vetenskaplig grund. Bokförlaget Bra Böcker. ISBN 91-7024-619-X

Nowak Y.E. I sällskap med skulden. 2001. Falun. Albert Bonniers Förlag. ISBN 91-0-057406-6

Nyberg, Rainer & Tidström Annika. 2012. Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar. Upplaga 2:1. Graficas Cems. Spanien. ISBN 978-91-44-07775-8

Olsson Henry & Sörensen Stefan. 2011. Forskningsprocessen. Kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Liber. Graphycems. Spanien. ISBN 978-91-47-10051-4

Palomäki, Tuija. 2005. Elämää vuoristoradalla. Mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavat tekijät ja heidän kokemuksiaan vertaistuesta. Pro gradu. Tampereen yliopisto.

Suomalainen, Sinikka. 1997. Psykiatrisen potilaan omaisen kokema kärsimys ja omaisen kärsimykselle antama merkitys. Pro gradu. Tampereen yliopisto.

Stora svenska ordboken. 1996. Språkdata och Norstedts ordbok Ab. ISBN 91-1-962682-7. Clays Ltd, England 1996.

Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä. ISBN 978-951-31-4865-2

ARTIKLAR

Aminoff, K & Surakka, J. 2010. Mielenterveyskuntoutujasta huolehtivan omaisen oma mielenterveys on koetuksella. Turun Sanomat. Viitattu 12.11.2013. <http://www.ts.fi/mielipiteet/lukijoilta/141312/mielentervyskuntoutujasta+huolehtivan+omaisen+oma+mielenterveys+on+koetuksella>

Ayinde, O & Lasebikan, V. 2013. Family burden in caregivers of schizophrenia patients: Prevalence and sociodemographic correlates. Indian J Psychol Med. 2013 Jan-Mar;35(1): 60-66

Bodenhausen, G. Corrigan, P. Rusch, N. Todd, A. 2009. Automatically activated shame reactions and perceived legitimacy of discrimination: a longitudinal study among people with mental illness. J. Behav Ther Exp Psychiatry. 2010 March; 41(1): 60-63

Bunting, B. & Ennis, E. 2013. Family burden, family health and personal mental health. BMC Public Health. 2013; 13:255. Published online 2013 March 21.

David A. Jones. Families and Serious Mental Illness: Working with Loss and Ambivalence British Journal of Social Work 34:2004, 961-979

DEhning, S. Froeschl, G. Girman, E., Muller, N. Möller-Leimkuhler, A. 2013. Public stigma against people with mental illness in the Gilgel Gibe field research center (GGGRC) in southwest Ethiopia. PLoS One. 2013; 8(12): e82116, published online 1013 December 4. DOI: 10.1371/journal.pone.0082116

Harsu, A., Jähi, R., Koponen, T. & Männikkö, M. 2010. Tarinat mielenterveyskuntoutujien omaisten vertaisryhmässä. Janus vol. 18 (2) 2010. 153-196.

http://www.sociaalipoliittinenyhdistys.fi/janus/0210/Janus_02_2010_Harsu.pdf

Inkilä Jaana (2006). Psykiatriseen hoitoon liittyvästä häpeän ja leimautumisen pelosta ei kerrota. Sairaanhoitaja lehti

Johnson, S. & McMurrich, S. 2009. The role of depression, shame-proneness, and guilt-proneness in predicting criticism of relatives towards people with bipolar disorder. *Behav. Ther.* 2009 December; 40(4): 315-324.

Koujalgi, S. & Patil, S. 2013. Family burden in patient with schizophrenia and depressive disorder: a comparative study. *Indian J Psychol Med.* 2013 Jul-Sep; 35(3): 251-255

LeClear O'Connell, Kathleen. 2006. Needs of Families. Affected by Mental Illness. *Journal of Psychosocial Nursing* vol. 44, No 3.

Patrick W. Corrigan, Amy C. Watson och Frederik E. Miller. 2006. Blame, Shame, and Contamination: The Impact of Mental Illness and Drug Dependence Stigma on Family Members. *Journal of Family Psychology*. Vol. 20, No.2, 239-246.

Sarvimäki, Anneli. & Stenbock-Hult, Bettina. 2004. *Gerontologia*, 2/2004. s 153-157

Suro, G. Wasserman, S, Weisman de Mamani, A. 2012. Shame and guilt/self-blame as predictors of expressed emotion in family members of patients with schizophrenia. *Psychiatry Res.* 2012 March 30; 199(1): 27-31

Voukila-Oikkonen P.; Janhonen S.; Nikkonen M. 2002. Patient initiatives in psychiatric care concerning shame in the discussion in co-operative team meetings. *Publicerad i Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 9. S 23-32

Wahlbeck, K. & Aromaa, E. 2011. Research on stigma related to mental disorders in Finland: a systematic literature review. *Psychiatria Fennica* 2011;42:87-1

